

Høgskolen i Lillehammer



Masteroppgave

Gjengangerfenomenet på rehabiliteringsinstitusjoner- omfang, årsaker og mulige løsninger til endring.

Av

Trude Johansson

Master i velferdsforvaltning

Avdeling for pedagogikk - og sosialfag

Høgskolen i Lillehammer

Høsten 2013



Høgskolen
i Lillehammer

Lillehammer University College • hil.no

SAMMENDRAG.

Med denne studien har jeg ønsket å undersøke årsakene til et betydelig omfang av gjengangere på rehabiliteringsinstitusjoner. Bakgrunnen for dette var at innen fagmiljøet er opplevelsen at antall gjengangere er stort, og årsakene til dette er gjenstand for diskusjon. Studien er foretatt med utgangspunkt på, Granheim Lungesykehus(GLS), som har som en av sine hovedoppgaver å tilby rehabiliteringsopphold for personer med kronisk lungesykdom.

Problemstillingen er formulert slik:

Hva er årsakene til at det er så stort omfang av gjengangere på rehabiliteringsinstitusjoner?

For å besvare problemstillingen har jeg stilt fire forskningsspørsmål. Det første, hvor stort er faktisk omfang av gjengangerfenomenet, det andre, hva sier retningslinjene innen rehabiliteringsfeltet, det tredje, hvordan fungerer praksisfeltet, og det fjerde, hva er pasientenes begrunnelser for å søke seg inn til rehabilitering flere ganger?

I tilnærmingen til problemstillingen og forskningsspørsmålene startet jeg med å foreta pasientregistreringer for å dokumentere omfanget av gjengangerfenomenet. Parallelt med dette, ble aktuelle retningslinjer for feltet studert, og praksisfeltet med utgangspunkt i rehabiliteringstilbudet ved GLS, samt overgangen ut til kommunehelsetjenesten, undersøkt og beskrevet. For å få inn brukerperspektivet valgte jeg å gjøre intervjuer av pasienter som har søkt seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold. Tyve informanter ble inkludert. Hovedmålet med intervjuene var å få fram pasientenes egne begrunnelser for hvorfor de søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold. I tillegg ønsket jeg å finne ut om det var felles trekk i informantenes sosiale situasjon og deres behov for hjelpetiltak. Teorigrunnlaget jeg har valgt i forbindelse med studien, er delt inn i temaene: brukermedvirkning, koordinering og samarbeid, samt tidligere forskning på feltet.

Pasientregistreringene viser at mer enn halvparten av de registrerte pasientene er gjengangere. Retningslinjene for rehabiliteringsfeltet vektlegger koordinering, samarbeid, ansvarsfordeling og samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste, og at rehabilitering skal skje på lavest mulig omsorgsnivå. Retningslinjene synes å være overordnede og vide, og lar seg ikke implementere i praksis, uten mere spesifikke verktøy som behandlingslinjer og fagprosedyrer.

Praksisfeltet viser seg i grove trekk å fungere slik at rehabilitering gitt i spesialisthelsetjenesten er tverrfaglig forankret, med helhetlig tilnærming. Flere faggrupper er

samlet, og har lett tilgang til hverandre. Det muliggjør felles vurderinger og tiltak overfor pasientene. Dessuten er opphold ved en rehabiliteringsinstitusjon (her GLS), tidsavgrenset, og inkluderer pasienten til aktiv medvirkning gjennom målarbeid for oppholdet, og på lengre sikt. Pasientene stimuleres dermed til å bli en aktiv part, og får medansvar for sin egen rehabiliteringsprosess. Pasientene får med seg dokumentasjon på hva rehabiliteringsoppholdet har innebåret, resultater av tester, samt anbefalinger for videre oppfølging i kommunehelsetjenesten.

Studien har ikke tatt for seg kommunehelsetjenesten og praksisen der eksplisitt, men tilbakemeldinger fra pasientene gitt i intervjuene, og tilbakemeldinger fra tjenesteyterne i kommunene gjennom den kommunikasjonen som eksisterer mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene, indikerer at situasjonen der er en helt annen. Tidligere forskning viser det samme: Blant annet er det mange kommuner som mangler tverrfaglige rehabiliteringsenheter, og de forskjellige profesjonsgruppene jobber for seg selv, for eksempel fysioterapeuter og leger. Brukerne etterlyser koordinering av tilbudene og en mer helhetlig tilnærming. Mange kommuner har ikke tidsavgrensede tilbud, og det resulterer i ventelister og køer. Flere informanter i studien etterlyser flere, og varierte treningstilbud, gjerne i grupper, og mer samordning av de tjenestene de trenger, og faktisk mottar av kommunehelsetjenesten. Hele femten av tyve informanter sier de helt sikkert vil søke seg inn til nytt rehabiliteringsopphold, og de øvrige fem sier de høyst sannsynlig vil gjøre det. Begrunnelsene for dette, er at de opplever en bedre effekt av et rehabiliteringsopphold som er tidsavgrenset, intensivt og helhetlig, fordi flere yrkesgrupper er involvert og lett tilgjengelige under oppholdet. Om ikke endringer i praksisfeltet på kommunalt nivå skjer, kan det se ut til at gjengangerfenomenet ved rehabiliteringsinstitusjoner vil fortsette i like stort omfang også i tiden framover.

Det er årsakene til et stort antall gjengangere på rehabiliteringsinstitusjoner som er problemstillingen for denne studien. Funn fra både intervjuene, dokumentstudiene, tidligere forskning og erfaringene fra praksisfeltet, gjør det likevel naturlig å trekke fram mulige løsninger for å redusere omfanget av gjengangerfenomenet, og da ser det ut til at opprettelse av kommunale tverrfaglige enheter vil være et viktig tiltak. Det vil gjøre tjenestene mer samordnet og koordinerte, og gi mulighet til etablering av tidsavgrensede tilbud for å hindre ventelister og køer. Tverrfaglige enheter vil dessuten stå sterkere med tanke på å kunne gjøre vurderinger av hvilke pasienter som trenger å søkes inn til mer spesialisert rehabilitering.

FORORD.

Denne masteroppgaven er avslutningen på min studie Master i velferdsforvaltning ved Høgskolen i Lillehammer. Studiet har vært tatt på deltid, og har strukket seg over 4 år. For meg har det vært arbeidsomme, men lærerike år, med spennende og inspirerende forelesninger og samlinger. Der har vi blitt utfordret og presset til å utvikle oss som formidlere gjennom arbeidskrav og deksamener. Jeg vil takke lærerstaben ved studiet for å ha stilt krav, men samtidig vist tålmodighet med oss i skriveprosessene. Dette har kommet godt med i arbeidet med masteroppgaven. Biblioteket ved Hil fortjener også en stor takk for god service.

Jeg vil spesielt takke min veileder Jan Andersen som har fulgt meg i min prosess fra jeg sendte inn prosjektskisse, og gjennom arbeidet med oppgaven. Hans engasjement og innspill underveis, har vært til uvurderlig hjelp, og brakt meg videre mot en avslutning av arbeidet. Jeg er glad for å få skrive om et tema som opptar meg, og som er tett knyttet til feltet jeg arbeider i til daglig. Videre vil jeg takke arbeidsgiver som har gitt meg noe permisjon, og dermed gjort det mulig for meg å fullføre dette arbeidet. Gode kollegaer skal takkes for tålmodig å ha spurt om min framdrift, og lyttet til mine funderinger og tidvise bekymringer for ikke å nå målet om ferdigstillelse av oppgaven. Ikke minst må informantene i studien takkes for å ha stilt velvillig opp og delt sine erfaringer og betraktninger.

En stor takk går til barna mine, Finn Eirik, Kine Sofie og Håkon som har hatt tålmodighet med mor som store deler av helger og ferier har sittet med papirer, bøker og PC. I egenskap av selv å ha vært studenter på master- og bachelornivå har de to voksne barna kommet med kritiske innspill til språk og oppbygning av oppgaven. Håkon på 10 år, teller ned til at mammas PC kan stå litt mer til hans disposisjon i tiden framover.

Det blir rart når denne epoken er over, men godt å kunne få mer tid til familie, kjæreste og venner.

Lillehammer, oktober 2013.

Trude Johansson.

INNHALDSLISTE.

1. INNLEDNING.....	s.8
1.1 Bakgrunn for valg av problemstilling, og målet med oppgaven.....	s.9
1.2 Problemstilling og oppbygging av oppgaven.....	s.11
2. TEORI	s. 13
2.1 Brukermedvirkning	s.13
2.2 Koordinering og samarbeid.....	s.19
2.3 Forskning på feltet.....	s.24
3. DATAGRUNNLAG OG METODE.....	s. 31
3.1 Valg av metode og gjennomføring av undersøkelsen.....	s.31
3.2 Registrering av gjengangeromfanget.....	s.32
3.3 Dokumentstudier.....	s.32
3.4 Intervjuer.....	s.33
3.4.1 Informanter.....	s.34
3.4.2 Utvalg av informanter.....	s.34
3.4.3 Utvikling av intervjuguide.....	s.35
3.4.4 Gjennomføring av intervjuer.....	s.35
3.4.5 Systematisering og analyse av dataene fra intervjuene.....	s.37
3.5 Kvaliteten i undersøkelsen /intervjuene.....	s.38
3.5.1 Reliabilitet.....	s.38
3.5.2 Validitet.....	s.39
3.5.3 Generalisering.....	s.39
3.5.4 Etske refleksjoner.....	s.40

4. RESULTAT AV PASIENTREGISTRERINGEN.....	s.42
4.1 Oppsummering av pasientregistreringen.....	s.44
5. RETNINGSLINJER INNEN FELTET REHABILITERING.....	s.46
5.1 Aktuelle lover for feltet.....	s.46
5.2 Rehabilitering som begrep.....	s.47
5.3 Koordinering og fordeling av ansvar og oppgaver.....	s.49
5.4 Samhandling.....	s.53
5.5 Innovasjon og brukermedvirkning.....	s.56
5.6 Oppsummering om retningslinjer innen feltet rehabilitering.....	s.57
6. PRAKSISFELTET.....	s. 60
6.1 Rehabiliteringsforløpet ved Granheim Lungesykehus(GLS).....	s.60
6.2 Brukermedvirkning og målarbeid.....	s.63
6.3 Læring, mestring og veiledning.....	s.64
6.4 Tverrfaglig samarbeid.....	s.67
6.5 Samhandling med kommunehelsetjenesten, og utvikling av rehabiliteringstilbudet.....	s.67
6.6 Refleksjoner om praksisfeltet.....	s.69
7. RESULTAT AV PASIENTINTERVJUENE.....	s.72
7.1 Sosiale variabler.....	s.72
7.2 Oppfølging i hjemkommunen.....	s.74
7.3 Felles karaktertrekk i informantenes sosiale variabler og hjelpetilbud i kommunen.....	s.78
7.4 Målsetting for rehabiliteringsoppholdet.....	s.78

7.5 Kjernespørsmålet- hvorfor informantene søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold.....	s.80
7.6 Planene etter avsluttet rehabiliteringsopphold.....	s.82
7.7 Informantenes øvrige kommentarer/tilleggsopplysninger.....	s.82
8. SAMMENFATTENDE DRØFTING.....	s.84
8.1 Koordinering, ansvarsfordeling og samhandling.....	s.84
8.2 Praksisfeltet.....	s.92
8.3 Tidligere forskning.....	s.95
8.4 Pasientenes brukermedvirkning i rehabiliteringsprosessen.....	s.96
8.5 Avslutning.....	s.97
9. KONKLUSJON.....	s.100
10. LITTERATURLISTE.....	s.102

Vedlegg:

1. NSD – melding om behandling av personopplysninger
2. Intervjuguide.

1. INNLEDNING.

Etter mange år med arbeid innenfor rehabiliteringsfeltet i helsesektoren har jeg, med flere, stilt spørsmål om hvorfor mange mennesker søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold. Vi som arbeider innenfor feltet, opplever at omfanget av mennesker som søker seg inn til rehabiliteringsopphold gang etter gang er stort. I et samfunnsøkonomisk perspektiv synes vi som fagfolk og tjenesteytere i så fall, at det vitner om en dårlig ressursfordeling å tilby spesialisert rehabilitering gjentatte ganger til de samme personene. Vi spør oss om gjengangerfenomenet er et symptom på dårlig organisering av helsetjenestene, og da særlig rehabiliteringstilbudene i kommunene.

Mange spørsmål, utfordringer og etiske dilemmaer knytter seg til dette fenomenet. Det er ofte snakk om personer med kroniske lidelser, som dermed har et vedvarende behov for hjelpetiltak og bistand fra helsevesenet. Hvordan skal de ivaretas, og hvem skal ha ansvaret for at den enkelte med behov for tiltak og oppfølging får det? Er behovet permanent eller trengs tiltak i perioder? Hva med evaluering av situasjonen? Hvem skal ta den? Er det helsemyndighetene? Eller er det tjenesteyterne innenfor helsevesenet? Hva med individets medbestemmelse og ansvar?

Flere spørsmål reiser seg når vi diskuterer dette, og det tydeliggjør et behov for god organisering av helsetjenestene. Vi vet at det er utarbeidet mange offentlige føringer og veiledere med intensjon om nettopp å organisere helsetjenestene til det beste for de som rammes av sykdom og tap av funksjonsevne. I praksis fungerer ikke dette optimalt. Det ser vi blant annet ved at mange søker seg inn til rehabiliteringsopphold gjentatte ganger. Hvor stort omfanget faktisk er, vil jeg undersøke ved hjelp av å registrere pasienter som kommer inn for rehabilitering, og kartlegge hvor mange rehabiliteringsopphold de har vært på tidligere. Dersom omfanget viser seg å være stort, ønsker jeg å undersøke nærmere hva årsakene til dette er.

Ordene «gjengangerfenomenet» og «gjengangere» brukes uten at det er ment som stigmatiserende for den aktuelle gruppen. Dette gjøres av praktiske hensyn, og betegnelsene brukes som en fellesnevner for personer som søker seg inn til gjentakende rehabiliteringsopphold.

Benevnelsene pasienter, brukere og tjenestemottakere benyttes synonymt, og om hverandre, etter hva jeg finner mest naturlig ut fra sammenhengen. Likeledes varierer jeg med

benevnelser som helsearbeidere, fagpersoner, behandlere og tjenesteytere på profesjonsgruppene.

1.1 Bakgrunn for valg av problemstilling, og målet med oppgaven.

Jeg arbeider som fysioterapeut og spesialist i rehabilitering ved et spesialsykehus for lungesyke, Granheim Lungesykehus (GLS). Sykehuset er en del av Sykehuset Innlandet som sorterer under Helseregion Sør-Øst. GLS er plassert under Divisjon Habilitering-Rehabilitering. Sykehuset har en landsdekkende funksjon, som vil si at vi tar imot pasienter fra hele landet (<http://www.granheim.no>). Pasientene vi tar i mot har en nedsatt lungefunksjon, og hovedvekten av disse, har en kronisk lungesykdom hvorav de fleste med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Hva sykdommen innebærer, vil jeg redegjøre for i kapittelet om praksisfeltet. Ved siden av poliklinisk virksomhet og utredning av pasienter med uspesifiserte luftveisproblemer, er det rehabilitering som utgjør den største oppgaven til sykehuset.

Gjengangerfenomenet er som nevnt gjenstand for diskusjon i fagmiljøet ved GLS. Fagteamet består av leger, sykepleiere, helsesekretærer, hjelpepleiere, aktivitører, ergoterapeuter, sosionomer, fysioterapeuter og ernæringsfysiolog. Vi undrer på hvorfor det er slik at mange pasienter søker seg inn til gjentatte opphold for rehabilitering. Vi reflekterer stadig rundt årsakssammenhengen, og spør oss blant annet om det har med våre rutiner å gjøre. Er vi flinke nok til å henvise videre til oppfølgende tiltak i pasientenes hjemkommuner? Hva har kommunene å tilby, og hvordan organiseres tiltakene der? Blir pasientene fulgt opp over tid? Vi spør oss om konsekvensene ved å tilby pasienter rehabiliteringsopphold flere ganger. Vil det fortrenge mulighetene til å kunne tilby rehabilitering til flere personer med nyoppdaget lungesykdom? Hvordan få raskere tilgang til dem, og slik sikre dem tidlig utredning og intervensjon i forhold til de utfordringene som sykdommen fører med seg? Kanskje er det slik at det totale tilbudet for pasienter med kronisk lungesykdom er for dårlig, og at dette fører til at de mest ressurssterke brukerne, eller de med leger som vet om tilbudet, benytter seg av muligheten om å søke om gjentatte rehabiliteringsopphold?

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) og Norges Astma- og Allergiforbund (NAAF) er de to store brukerorganisasjonene for mennesker med lungesykdom. De jobber for at sine medlemmer skal få de beste tilbudene vedrørende aktuelle helseplager. LHL sier at lunge-rehabilitering vil si at du kan trene deg opp og lære å leve best mulig med sykdommen og de begrensningene og plagene den innebærer. Videre sier de at

rehabiliteringen kan skje ved at du deltar på ulike aktiviteter og tilbud ved en institusjon mens du bor hjemme, for eksempel lærings- og mestringssentre, eller du kan søke om opphold på en rehabiliteringsinstitusjon. LHL understreker at rehabilitering er et viktig virkemiddel for lungesyke, og mener tilbudet bør bygges ut slik at flere får lettere tilgang til det. Jeg har ikke funnet at de har satt søkelyset direkte på gjengangerfenomenet og problematisert rundt dette (<http://www.lhl.no>).

NAAF går tydelig ut og maner helsemyndighetene til å bedre tilbudet til sine brukergrupper. De hevder at minst 1,5 millioner mennesker i Norge sliter med astma og allergi og at kunnskapsnivået om sykdommen er svært varierende. De tar opp mangelfull diagnostisering, lite opplæring av både brukere og pårørende og faktisk fravær av habilitering- og rehabiliteringstilbud (<http://www.naaf.no>).

Den nyeste nasjonale retningslinjen for KOLS, *Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*, har et eget kapittel om rehabilitering. Der beskrives alle former for rehabiliteringstilbud som finnes, og i kapittel 6.5 tas organisering av tilbudene opp. Blant annet presenteres Glittreklinikken og Granheim Lungesykehus som de to stedene der det gis rehabilitering på spesialisert nivå. Det presiseres at: «et tilpasset tilbud på riktig nivå i kjeden til rett tid er viktig for å sikre et optimalt utbytte med riktig ressursbruk.» Og «for å sikre en riktig ressursutnyttelse bør man etablere tverrfaglige vurderingsenheter. Det vil kunne bidra til ansvarsavklaring mellom tilbud i spesialisthelsetjensten og kommunene. Dette er etablert for andre grener av rehabiliteringsfeltet.» (Helsedirektoratet, 2012-kap. 6.5 s.72).

Ved GLS ser vi at mange av pasientene som kommer inn til rehabilitering, søker seg inn til gjentatte opphold. Mange har hatt tilsvarende opphold hos oss, eller på andre institusjoner. Dette kan tolkes som et «symptom» på at tilbudene i kommunene ikke er tilfredsstillende. Spørsmålene rundt organiseringen av rehabiliteringstilbudene er mange, og målet med oppgaven er å finne ut av årsakene til at mange pasienter søker seg inn til gjentatte opphold for rehabilitering. Det er av interesse for oss i fagmiljøene, og det bør være av interesse for helsemyndighetene og de som er ansvarlige for organiseringen av helsetjenester. Ikke minst bør det være av interesse for brukerne selv og deres interesseorganisasjoner.

1.2 Problemstilling og oppbygging av oppgaven.

Det kan være en fare at vi med et omfattende gjengangerfenomen i spesialisthelsetjenesten, vil gjøre oppgaver som er tiltenkt kommunene. Det er kommunehelsetjenestens ansvar å følge opp pasienter etter vurdering, behandling og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Omfanget av gjengangerfenomenet ved GLS, er ikke registrert gjennom systematiske oversikter tidligere, derfor velger jeg å gjøre dette. Mulige årsaker til et omfattende gjengangerfenomen, kan være for dårlig tilbud, og manglende koordinering av rehabiliteringstjenester i kommunene, samt uklare ansvarsforhold mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Et annet aspekt, er pasientenes ansvar, vilje og evne til egeninnsats i rehabiliteringsprosessen. For å besvare spørsmålene som reiser seg knyttet til gjengangerfenomenet blant pasienter som søker seg inn til rehabiliteringsopphold, er problemstillingen som følger:

Hva er årsakene til at det er så stort omfang av gjengangere på rehabiliteringsinstitusjoner?

Årsakene kan være mange og sammensatte. For best å besvare problemstillingen, velger jeg å stille følgende forskningsspørsmål:

1. Hvor omfattende er gjengangerfenomenet blant pasienter som søker seg inn til rehabilitering ved Granheim lungesykehus?
2. Hva slags retningslinjer er det på rehabiliteringsfeltet, hvor entydige er de, og hvor klare føringer legger de på praksis?
3. Hvordan er praksis, med utgangspunkt i rehabiliteringsforløpet på Granheim Lungesykehus?
4. Hvordan begrunner pasientene selv at de søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold, og er det noe som karakteriserer disse?

Problemstillingen er forsøkt besvart via forskningsspørsmålene, og disse er organisert i egne kapitler. Det første forskningsspørsmålet besvares i kapittel fire med resultatene av pasientregistreringen som ble gjort for å kartlegge omfanget av gjengangere på rehabiliteringsinstitusjoner. Det andre forskningsspørsmålet besvares i kapittel fem der et utvalg av relevante retningslinjer på feltet, presenteres og drøftes. Det tredje forskningsspørsmålet omhandler praksisfeltet med utgangspunkt i rehabiliteringsforløpet ved GLS og overgangen til kommunehelsetjenesten, det presenteres og drøftes i kapittel seks. Det fjerde forskningsspørsmålet besvares i kapittel syv med presentasjonen av resultatene fra

pasientintervjuene. I kapittel åtte kommer en sammenfattende drøfting, der funnene fra pasientregistreringen, dokumentstudiene, belysningen av praksisfeltet, intervjuene og utvalgt teorigrunnlag, blir trukket inn.

Teorigrunnlaget jeg har valgt ut for studien omhandler, brukermedvirkning, koordinering og samarbeid samt relevant forskning på feltet, og er presentert i kapittel to.

Helt til slutt, i kapittel ni, avrundes oppgaven med en konklusjon.

2. TEORI.

Teoretiske begrep jeg synes faller naturlig inn under fagfeltet rehabilitering i helsesektoren er: brukermedvirkning, organisering og koordinering av tjenesten, samarbeid mellom ulike faggrupper; tverrfaglig samarbeid, både innenfor det enkelte nivå, og mellom nivåene, det vil si mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Ikke minst er tidligere relevant forskning interessant. Aktuell teori presenteres derfor under temaene: brukermedvirkning, koordinering og samarbeid, samt tidligere forskning.

2.1 Brukermedvirkning.

I rehabiliteringsprosesser i dag er det naturlig og vesentlig at brukermedvirkning vektlegges. Argumenter for dette er blant annet å skape en kontekst bygget på likeverd og anerkjennelse mellom fagfolk og pasienter. Brukermedvirkning er å betrakte som et resultat av et veiskille i tenkemåten rundt behandling av pasienter i helsevesenet. Tidligere var pasienten en passiv mottaker av helsetjenester og behandlingstiltak, mens i dag skal pasientene være en likeverdig part i sin egen prosess som lyttes til før tiltak settes i gang. Dette er vesentlig for at de skal kjenne medansvar for å opprettholde funksjonsevne, og styrkes til å se muligheter framfor begrensninger. Brukere som deltar som en aktiv part i egne liv, til tross for at de trenger bistand av helsevesenet, vil øke sin egenverdi og bli trygge på at deres egen erfaring og kunnskap rundt sin situasjon, er et viktig bidrag til dem selv og ikke minst til tjenesteyterne for at de sammen kan legge planer med rom for justeringer, og etterleve disse i praksis.

Jenssen og Tronvoll (2012), understreker i boka *Brukermedvirkning*, poenget med likeverdighet mellom partene; bruker og tjenesteyter, med undertittelen *Likeverd og anerkjennelse*. Boka er et resultat av et femårig forsøk, HUSK (høgskole- og universitets-sosialkontor). Brukermedvirkning i denne sammenhengen, mener jeg har en overføringsverdi også til helsesektoren og rehabiliteringsprosessen, da også den innebærer flere aktører; pasienter og forskjellige fagpersoner innen både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Jenssen og Tronvoll (2012) beskriver brukermedvirkning som et begrep som fikk fotfeste innen forvaltningen på 1960- og 1970-tallet. Det skjedde parallelt med at det innen politikken utviklet seg en dreining av fokus fra «omsorg» til «deltakelse». I dette lå det et ønske om å komme bort fra brukerne som passive mottakere av helse- og sosialtjenester, til å bli mere aktive deltagere i egne liv.

Brukermedvirkning er den benevnelsen som brukes om selve medvirkningen mellom individet og velferdsstatens tjenester. Det blir oppfattet som et honnørord og signaliserer kvalitet på serviceytende tjenester (Jenssen & Tronvoll, 2012).

Tone Alm Andreassen I Jenssen og Tronvoll (2012), trekker frem brukerperspektivet knyttet til rehabilitering, med tittelen *Brukerperspektiv. En annen kunnskap om rehabilitering*. Hun beskriver en endringsprosess gjennom de siste tre tiårene der pasienter har fått en ny og individuell posisjon. Pasientene har gått fra å være passive mottakere av helsetjenester til å bli medhjelpere, lærere og premissgivere. Gjennom pasientrettighetsloven, kommunehelseloven og rehabiliteringsforskriften har de styrket sin posisjon. Pasienter har rett til relevant helsehjelp, informasjon og medvirkning. De har rett til individuell plan og til å velge sykehus. Muligheten til å klage over manglende, eller feil oppfølging gis gjennom pasientombud og pasientklagenemd. Mennesker med pasienterfaring kan bli medhjelpere for andre pasienter gjennom likemannshjelp, pasientorganisasjoner, lærings- og mestringssentre, aktivitetstilbud og lignende (Andreassen, 2012).

Andreassen (2012), belyser fire spørsmål om brukermedvirkning. De går på hvordan den organiseres, om den virker, om det finnes et eget brukerperspektiv på helse- og rehabiliteringstjenestene og til sist, hvordan brukerperspektivet kan omformes til endringer i tjenesteytingen.

Om selve organiseringen av brukermedvirkning sier Andreassen (2012), at den i Norge ofte organiseres som rådgivende brukerutvalg for beslutningsfattere, og at det gjelder både i NAV og i helseforetakene. Det finnes mange ulike brukerorganisasjoner i Norge og det innebærer en utfordring vedrørende representasjon. Hun trekker fram paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon(FFO) som ble stiftet i 1951. Den rommer flere organisasjoner av kronisk syke, inkludert organisasjoner for mennesker med psykisk sykdom. Hun trekker fram at kampen for innflytelse gjennom funksjonshemmedes organisasjoner har preget utformingen av brukermedvirkning i helsetjenesten, og at det har ført til at de som har funksjonshemmende helseproblemer og som ønsker seg rehabilitering, har fått representere pasientene. Videre peker hun på utvelgelsesprosessene som viktig for en demokratisk representasjon av brukerne slik at ingen grupper utelukkes. Det mener hun ivaretas ved at helseforetakene lar organisasjonene foreslå representanter selv, og slik sørger for at en bredde av helsetjenestens brukergrupper blir representert. Hun belyser flere aspekter ved representasjon, blant annet innholdet i de erfaringene og synspunktene brukerrepresentantene

har og fremmer. Ivaretas representertes erfaringer og meninger? Et annet aspekt er hvordan brukerrepresentantene opplever å bli møtt. Enkelte opplever ikke å bli tatt på alvor og at de blir sett på som svake og hjelpeløse (Andreassen, 2012).

Dette viser at organisering av brukermedvirkning er komplekst, og at det er en utfordring å etterleve intensjonen hundre prosent. Det vil si at brukermedvirkning ikke bare dreier seg om medansvar på individnivå, men helt fra toppen; fra politikere og helseadministratorer på alle nivåer som utarbeider behovsanalyser og føringer for hvordan rehabilitering skal organiseres og utøves av både tjenesteytere og tjenestebrukere, med mål om å gjøre alle borgere best mulig egnet til å leve et så selvstendig liv som mulig som enestående individer med egenverdi.

Et sentralt spørsmål er effekten av brukermedvirkning. Har den en reell påvirkning på praksisfeltet? Andreassen (2012), viser til forskjellige studier som forteller at brukermedvirkning i liten grad påvirker praksis. Hun beskriver det som komplekst, og at konsekvensene av brukermedvirkning må studeres i hvert enkelt tilfelle. Hun peker også på tidsperspektivet og at virkningen kanskje kan forventes å ses på sikt. Blant annet viser Andreassen (2012), til helseforetaksreformen på begynnelsen av 2000-tallet, som medførte at brukermedvirkningen ble flyttet inn i helsetjenestenes kjerne, nemlig sykehusene, og mener det vil ta flere tiår før denne utviklingen gir resultater.

Et brukerperspektiv vil kunne gi brukerrepresentanter muligheter til å formidle sine opplevelser av helse- og rehabiliteringstjenester. Andreassen (2012), viser med et eksempel fra praksis hva brukerperspektivet består i. Det var fra en rehabiliteringsinstitusjon som ville utvikle og bedre sin bistand til en gruppe mennesker med funksjonshemning. Institusjonen inviterte brukerne til å fortelle om sine erfaringer som skadde, og fagfolkene skulle ut fra dette lære hvordan bistanden burde utøves. Brukerne ville kunne dra lærdom av hverandre ved å dele erfaringer, og de kunne sammen dra nytte av den faglige kunnskapen fagfolkene bidro med. Fagfolkene kunne lete etter hva som hadde vært positivt i historiene brukerne presenterte, og ut fra det finne ut av hvordan de skulle jobbe framover.

Andreassen (2012), understreker også viktigheten av å forstå rehabilitering som en prosess mer enn som en intervensjon, og oppsummerer det slik: «en prosess som en

- samhandlingsprosess mellom behandler og bruker, og pårørende
- behandlingsprosess som involverer flere deler av hjelpeapparatet

- mestringsprosess som dreier seg om livet utenfor hjelpeapparatet»

(Andreassen, 2012 s.188).

Disse punktene er beskrivende for hvordan vi tenker i praksisfeltet. Rehabilitering er en prosess som omhandler samhandling mellom behandlere og brukere i den enkelte relasjon, men også mellom behandlere, både innenfor samme nivå, og mellom forskjellige nivåer, for eksempel mellom behandlere i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Dette vil si tverrfaglig og tverretattlig samarbeid. Kommunikasjon og dialog er et viktig virkemiddel mellom alle aktører både i team på det enkelte nivå, og mellom nivåene, for eksempel mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Dette kan gjøres ved å ta kontakt og formidle status og behov for oppfølging for pasientene gjennom rapporter, journaler og lignende.

Et annet begrep som har gjort seg gjeldende også innen helse- og sosialsektoren, er «co-production». Det gjorde sin inntreden på 1970-tallet. Innenfor denne sektoren, er begrepet co-production, slik jeg ser det, nærmest å betrakte som en gjennomgripende form for brukermedvirkning, der brukere av tjenester, tjenesteytere og ikke minst ledere og politikere som utarbeider føringer og veiledere for helse- og sosialetaten, skal samarbeide på alle nivåer. I en review gjennomført av Dr Catherine Needham, Queen Mary University of London og Sarah Carr, Social Care Institute for Excellence (2009), *Co-production: an emerging evidence base for adult social care transformation*, beskriver de co-production, og trekker fram noen særtrekk ved begrepet. For eksempel at det stimulerer til at mennesker ikke skal være passive mottakere av tjenester, at det dreier seg om en omformende og endringsstimulerende måte å tenke på hva gjelder makt, ressurser, partnerskap, risiko og utbytte. Altså ikke en serviceytelse som skal hentes ned fra hylla, eller fungere som en enkeltstående magisk pakkelsning. Både brukere av tjenester og tjenesteyterne må bli styrket som partnere i et samarbeid mot felles mål. Yterne bør trenes i og erfare fordelene med samarbeid, støttet opp av å ta kalkulert risiko og se muligheter til samarbeid med brukerne av tjenester.

Jeg velger å nevne begrepet co-production i tilknytning til brukermedvirkning, fordi jeg synes de har mye felles. Likevel vil jeg si at begrepet brukermedvirkning fokuserer mest på brukernes rettigheter, mens begrepet co-production fokuserer i større grad på brukernes ansvar for egen situasjon, og at deres aktive medvirkning er en forutsetning for å lykkes med å bli så godt fungerende som mulig på alle arenaer i livet.

Mennesker bør oppmuntres til å søke samarbeidsinitiativ, gjenkjenne og støtte mangfold blant de som er brukere av tjenestene (Needham & Carr, 2009). Needham og Carr (2009) avrunder med at det er viktig å lære av internasjonale case-studier om temaet, og samtidig gjenkjenne bidragene fra initiativ som reflekterer lokale behov. I konklusjonen oppsummerer forskerne med at begrepet co-production enkelt kan defineres som at folk som bruker tjenester, samarbeider om produksjonen av dem, men detaljene om hvordan dette innføres i offentlig tjeneste generelt, er langt mere komplekst. En tilnærming som bygger på ideen om co-production, forutsetter at brukerne har erfaring, ekspertise og egenskaper som er viktige for å skape effektive tjenester og god praksis. Co-production er ikke en magisk trylleformel. Den unndrar ikke behovet for å fremme likhet, håndheve standarder, eller tilby bedre leveranser. Imidlertid tilbyr den en annen måte å tenke på relasjoner mellom stat, tjenesteytere og tjenestebrukere. Dersom co-production skal forbedre utbyttet av sosialomsorgen, må den være på det transformative nivået og unngå typer co-production som enkelt kutter kostnader, etterspør samsvar eller reproducerer eksisterende maktforhold (Needham & Carr, 2009).

NOU 2011:11 *Innovasjon i omsorg*, er en av flere offentlige utredninger, og den har som mål å finne løsninger for å møte framtidens omsorgsutfordringer. Et utvalg ble oppnevnt i statsråd 26. juni 2009 for å utarbeide utredningen. Utvalgets oppgave rent konkret var å komme med forslag til løsninger for utforming av framtidens tjenestetilbud i helsesektoren med mål om å møte brukernes behov, og ikke minst ta i bruk deres ressurser, i en samproduksjon slik som co-production vektlegger. Innledningsvis i sammendraget problematiseres tittelen på utredningen. Den består av to ord som kan virke som motpoler, derfor vil mange kunne stille seg undrende og skeptiske til å kombinere dem. Innovasjon beskrives som et begrep for forandring og nyskaping. Omsorg forbinder vi med noe vi yter eller mottar. Det innebærer slik jeg ser det, en aktiv part som gir, og en passiv part som mottar tjenester i form av omsorg. Hovedpoenget med utredningen er slik jeg tolker den, å dreie utviklingen dithen at ressursene blir utnyttet hensiktsmessig og effektivt på alle nivåer, for å dekke de omsorgsbehov som framtida fordrer.

«Empowerment» er også et begrep jeg syns er naturlig å trekke inn i forbindelse med brukermedvirkning. Ole Petter Askheim og Bengt Starrin (2008), introduserer begrepet i boka *Empowerment*. I følge forfatterne, oppstod begrepet i USA, og det er ikke gitt noen god oversettelse til norsk. Begrepet er populært og brukes i mange virksomheter. Forfatterne peker på en betydelig forekomst, og at dersom man søker på ordet via internett, vil man få flere millioner treff. Begrepet empowerment beskrives som diffust, og inneholder ordet power som

betyr styrke, makt og kraft (Askheim & Starrin, 2008). Begrepet regnes som noe godt og positivt, uten at det lett lar seg definere. I følge forfatterne er dette noe det deler med en rekke andre populære begrep (Askheim & Starrin, 2008). Rolf Rønning I Askheim og Starrin (2008) presenterer begrepet empowerment i forbindelse med innovasjon og omstilling i offentlig sektor, det gjør han i kap.3, *Brukermedvirkning og empowerment- gammel vin på nye flasker?* Han tar for seg begrepene brukermedvirkning og empowerment sammen, og begrunner det med at de begge er lansert som viktige verktøy for å styrke brukernes situasjon i velferdssektoren, at de har mye til felles, og fordi begge begrep i sin ideelle versjon har som intensjon å gi brukerne mere makt og innflytelse over sin egen situasjon.

Rønning (2008), belyser blant annet konflikten mellom demokratitilhengerne, som refererer til fellesskap og fordeling av innflytelse og beslutningsrett på den ene siden, og markedstilhengerne som vektlegger brukernes rett til å velge ut fra egen interesse på den andre siden. Hvor mye skal den enkelte få bestemme selv? Og hvor mye skal bestemmes av fellesskapet, overordnede interesser og kollektive organer? Dette spennet gjør at vi innen velferdssektoren vil finne svært ulike ordninger som benevnes som brukermedvirkning, alt fra brukermedvirkning på makronivå som omhandler brukerorganisasjoners samhandling med myndighetene, til brukerstyrt personlig assistanse(BPA). Rønning (2008) fokuserer i dette kapitlet på individnivået, altså hvordan den enkelte bruker trekkes med i beslutninger som angår deres situasjon. Han benevner det som «reell brukermedvirkning», og at dette innebærer at brukere skal ha et avgjørende ord med i viktige beslutninger som omhandler deres helse- og livssituasjon. Dette forutsetter at hjelpeapparatet så vel som myndighetene, må gi slipp på noe av autoriteten de har hatt.

Jeg synes det er et poeng at brukermedvirkning og empowerment er noe de fleste er tilhengere av, uten kanskje å reflektere over begrepenes kompleksitet. I hvilken grad de er implementert i praksis, varierer, avhengig av hvilke perspektiv og kontekster de betraktes ut fra. Ved å studere hva som er beskrevet, ser en at begrepene kan virke meningsfulle, men også gi kilde til konflikt hva interesse og mål angår. Det kommer an på hvor en befinner seg i systemet. Det enkle hadde kanskje vært at tjenesteyterne i helsesektoren skulle tilby sine tjenester, og at brukerne kunne godta eventuelt forkaste dem? Det ville kanskje være mer effektivt, men etisk sett forkastelig. Vi kan ikke leve med et «take it or leave it» system når det gjelder helse- og omsorgstjenester. Vi vet at behovene varierer, og vi må møte disse med et nyansert tilbud der tjenesteytere og brukere i samråd og samhandling kan nå de målene som brukerne har. Altså vil kompetanse og erfaring både blant fagpersoner og brukere likestilles, eller gis lik verdi, og

derigjennom tas i bruk i de praktiske tiltak som settes i gang for at brukere kan få den behandlingen og oppfølgingen som skal til for at de skal kunne fungere mest mulig optimalt på alle livets arenaer.

2.2 Koordinering og samarbeid.

For å oppnå god koordinering av tjenestene innen helsesektoren, mener jeg det må implementeres en viss struktur i organiseringen av dem. Det vil være en fordel med tanke på samarbeid mellom tjenesteyterne og brukere både innenfor det enkelte nivå, og mellom nivåene, for eksempel interkommunalt og ikke minst mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Virkemidler for å strukturere tjenestene er blant annet beskrivelser av pasientforløp fra skade eller sykdom oppstår, med akutte tiltak og videre med oppfølgende tiltak, i noen tilfeller over en viss tidsperiode, og i andre tilfeller gjennom livslange tiltakskjeder. Jeg anser behandlingslinjer som effektive verktøy i denne sammenhengen. Det er utarbeidet behandlingslinjer innenfor flere felt.

Jeg vil bruke KOLS behandlingslinje for Sykehuset Innlandet HF, som et eksempel. Den var ferdigstilt i 2011, og revidert i januar 2013. Den er ment som et oppslagsverk for helsearbeidere, pasienter og pårørende og er lett tilgjengelig både på Sykehuset Innlandet sine intranettsider og på internett. Denne behandlingslinjen beskriver behandlingsforløpet til en pasient med KOLS fra symptomer oppdages og diagnose stilles, gjennom ulike faser av forløpet fra akutt hjelp til hjelp i det daglige, og ikke minst tiltak for rehabilitering og endringsarbeid. Forsiden på KOLS behandlingslinje, Sykehuset Innlandet illustrerer fasene i et pasientforløp. Derfra kan en klikke seg videre til den fasen en ønsker, og de anbefalinger og skisserte tiltak som beskrives der.(<http://demo.datakvalitet.no/egg/dok/dok27681.pdf>).

Samarbeid mellom flere profesjoner, tverrfaglig samarbeid, er et velkjent begrep, men det kan defineres på flere måter. Kirsti og Per Lauvås (2004), beskriver tverrfaglig samarbeid i boka *Tverrfaglig samarbeid-perspektiv og strategi*. De sier at begrepet er innarbeidet i flere fagfelt, deriblant innenfor omsorgsarbeid. Begrepet er i følge dem, positivt ladet, og det forbindes med dynamikk og utvikling. Når begrepet settes inn i for eksempel en stillingsannonse, indikerer det en organisasjon som er opptatt av helhetlig tilnærming, og et åpent og spennende arbeidsmiljø. Kirsti og Per Lauvås (2004) argumenterer for at tverrfaglig samarbeid er en nødvendighet i vårt moderne samfunn der kunnskap er så spesialisert og differensiert at helhet og sammenheng derfor har blitt en utfordring å ivareta.

Mer overordnet når det gjelder koordinering, ligger generelle organisasjonsteorier. De er vesentlige å se til for blant annet å kunne oppnå reell koordinering av tjenestene i helsesektoren og samarbeid mellom de ulike fagpersoner og tjenesteytere. Hvordan organisere offentlig sektor til beste for alle? Offentlig sektor har de siste årene vært inne i, og er fortsatt inne i en periode med store utfordringer og omstillingsprosesser. Jeg assosierer umiddelbart begrepet «effektivisering» når omstillingsprosesser og omorganisering innen offentlig sektor omtales. Med dette mener jeg at tjenestene skal samordnes, gjøres lettere tilgjengelige og være av bedre kvalitet, men koste mindre. Dette høres i utgangspunktet uproblematisk ut, og virker som fornuftige og logiske målsettinger. Imidlertid ser vi at reformarbeid og omstillingsprosesser ikke er så enkle å gjennomføre og implementere i praksis. Vi leser stadig om NAV-reformen og alle utfordringene knyttet til den. Spesielt får en forståelse av kompleksiteten ved å smelte sammen tre etablerte kulturer, og å få disse omformet til en. Tidligere arbeids-, sosial- og trygdeetat skal i følge NAV-reformen samordnes. Intensjonen er god, nemlig lettere tilgjengelighet for brukere som ofte har behov for bistand fra mer enn en etat. Også muligheten for tjenesteyterne til å dra veksler på hverandres kompetanse anses som gunstig og effektivt ved at disse tjenestene nå er samlet under felles tak i alle kommuner. Imidlertid har ikke reformen gitt de resultatene så langt, skal man dømme ut fra stadige medieoppslag, og dette kan synes som et paradoks.

I boka *Organisasjonsteori for offentlig sektor* (Christensen, Lægreid, Rones og Røvik, 2009), tar forfatterne opp kompleksiteten med reformarbeid og organiseringen av offentlig sektor. De bygger opp boka rundt ett instrumentelt og to institusjonelle perspektiv, myte- og kulturperspektivet. De viser til en gråsoner mellom privat og offentlig sektor, men fokuserer i boka på offentlig sektor, og sier at den skiller seg fra den private sektoren ved at ledelsen er folkevalgt, at offentlige organisasjoner er multifunksjonelle, og at de skal ivareta delvis motstridende hensyn. De fleste offentlige organisasjoner drives ikke på et økonomisk marked. Det er ikke nok å konsentrere oppmerksomheten rundt økonomisering og kostnadseffektivitet i offentlig sektor (Christensen et al., 2009). Jeg velger ikke å gå i dybden på dette, men bare forordet i boka gir innsyn i kompleksiteten ved å organisere offentlig sektor.

Siste kapitlet i boka tar for seg forståelse og virkemidler, spesielt hvordan ulike perspektiv henger sammen og påvirker hverandre. Det vises blant annet til NAV-reformen som et eksempel på en stor offentlig reform der spenning kan oppstå mellom den instrumentelle strukturreformen, det vil si virkemidlene, på den ene siden, og de etablerte kulturene i enhetene som slås sammen, på den andre siden. «En innvending som er rettet mot

reformledelsen, har vært at man ikke har tatt tilstrekkelig høyde for at det er tre forskjellige kulturer som skal føyes sammen. Reformatorene synes å ha slått seg til ro med å påvirke kulturen indirekte gjennom sammenføring under en felles struktur og så «håpe på det beste.» (Christensen et al., 2009 s. 203).

Instrumentalitet og myter vil påvirke hverandre. Kulturperspektivet vil slik som myteperspektivet, være preget av resonnementer om naturlige utviklingsprosesser. Myter sprer seg raskt mellom og innenfor ulike organisasjoner og blir presset på organisasjoner gjennom «et uimotståelig skyv» ifølge forfatterne, og de kan sies å ha forrang fremfor instrumentalitet i beslutningsprosesser. Det kan slå ut både positivt og negativt. «Myter kan hemme instrumentelt drevne prosesser, ved at negative effekter av planlagte endringer blir overdrevet. Men myter kan også bidra til å fremme reformprosesser, slik man ser når New Public Management (NPM), blir forbundet med modernisme og effektivitet, mens det tradisjonelle offentlige systemet blir hevdet å være stivt og gammeldags.» (Christensen et al., 2009 s. 204).

Hvordan drive reformarbeid i offentlig sektor? Christensen et al.(2009), trekker fram at organisasjonsreformer bør være forankret i egen organisasjon og drevet av etterspørsel og inkludere alle involverte parter som ansatte, brukere og politisk ledelse. Prosessen må være åpen. Videre må det tas høyde for at slike prosesser er tid- og ressurskrevende. Det er viktig at ledelsen stiller seg helhjertet bak reformen og har et eierskap til den. Det vil alltid være motstand og mistenksomhet knyttet til reformer og endringer. Reformatorer vil således trenge all den støtte og hjelp de kan få. Videre er det viktig å ivareta organisasjonenes styrker i reformarbeidet og «ikke slå barnet ut med badevannet.» Dersom en reform fører til at dyktige ansatte blir demoralisert som følge av mistillit og lite inkludering, og kanskje velger å slutte i jobben, er dette et faresignal. Det rådes derfor til at eksisterende velfungerende tjenester ikke avvikles før nye er testet ut i praksis. At reformer er robuste og oppfattes som både hensiktsmessige og akseptable, trekkes fram som vesentlig, dessuten muligheten til at reformen kan modifiseres og tilpasses underveis. Fordi det ikke finnes en «beste måte» er det viktig å sikre gode tilbakeføringsordninger og rom for evaluering slik at det blir mulig å kunne lære av erfaring. (Christensen et al., 2009 s. 216-217).

Boka det refereres til ovenfor, vitner om at organisering av offentlig sektor ikke dreier seg om enkle og lineære oppskrifter for å lykkes. Jeg vil beskrive sektoren som sammensatt, og den involverer etablerte organisasjoner med lange tradisjoner der kulturer, holdninger og tenkesett

har utviklet seg gjennom mange år. Det er utfordringer knyttet til koordinering og samarbeid både innen de enkelte organisasjonene, og ikke minst mellom dem. Innen helsesektoren som er en del av offentlig sektor, ser vi dette i praksis helt ned på samarbeid og koordinering mellom forskjellige yrkesgrupper innenfor samme organisasjon, og oppover i systemet. Ikke minst er dette viktig også mellom de forskjellige nivåene, for eksempel mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Ulike standpunkt, holdninger og tenkemåter møtes, og det forutsetter evne til å gi slipp på egne «prinsipper» og være villig til kompromissløsninger dersom vi skal møte våre brukere tverrfaglig, med mål om å tilby dem hensiktsmessige tjenester som også kan inkludere brukerne i deres egen prosess. Om helsevesenet og aktørene som jobber der, i større grad evner å nullstille seg fra sine oppfatninger om hva som er riktig praksis, og evne å lytte til andre deler av helsevesenet og ikke minst til brukerne, mener jeg vi har mulighet til å bedre våre tilbud, og utnytte ressursene mer hensiktsmessig. Vi må helt enkelt se på helsevesenet mer helhetlig og anerkjenne at den enkelte tjenesteyter og institusjon, bare er en del av et hele. Tar man utgangspunkt i brukerne og lytter til deres behov, vil dette være en veiviser til hvilke tilbud den enkelte trenger underveis i sine prosesser.

Pål Repstad (2004) har i boka *Dugnadsånd og forsvarsverker-tverretatlig samarbeid i teori og praksis* blant annet stilt spørsmål om hvordan vi kan oppnå reelt samarbeid på tvers av etats- og virksomhetsgrenser. Terje Tellefsen I Repstad (2004), har i et eget kapittel tatt for seg hva ideologien har å si for praksisen. Innledningsvis framholdes det at tverrfaglig og tverretatlig samarbeid anses som en fornuftig organisasjonsform i offentlig sektor, spesielt i helse- og sosialsektoren. Brukere har ofte problemer som er sammensatte, dessuten vil de forskjellige profesjonene gjennom samarbeid få økt forståelse og respekt for hverandres roller og funksjoner. Et tredje argument er at dobbeltarbeid kan reduseres og kanskje unngås.

Tellefsen (2004) viser til (NOU 1986:172ff.). Det anbefales at kommunene opprettholder eller viderefører arbeidet med tverrfaglige team. Imidlertid viser Tellefsen (2004) til en rekke studier som problematiserer samarbeid mellom nivåer, profesjoner og organisasjoner. I teorien kunne virkelighetsoppfatninger uttrykkes som like, men likevel være vanskelig å få implementert slik at endringer i praksis ble et resultat. Hva påvirker hva? Tellefsen (2004) peker på at flere hevder at fordi flere yrker i helse- og sosialsektoren profesjonaliseres, vil det redusere både vilje og evne til å samarbeide på tvers av fag- og etatsgrenser. Han viser blant annet til Elstad (1991), som mener profesjonsutvikling og – konflikter fører til det han benevner som lagdeling innenfor sektoren, og at det knytter seg materielle og sosiale

belønninger til ulike yrker som inntekt, karrieremuligheter, autoritet og prestisje. Han drar dette videre og sier lagdelingen forsterkes ved at yrker som scorer høyt på en type belønning, gjerne gjør det også på de andre. Videre at lagdelingen har et kjønnsaspekt der yrkesgrupper som tilhører de høye lagene ofte domineres av menn. Om, og i hvilken grad, lagdelingen er en medvirkende årsak til å redusere forutsetningene for samarbeid, er uvisst i følge Elstad (1991), som også påpeker at profesjonene selv i liten grad tar avstand fra lagdeling, men er mest opptatt av å posisjonere sin egen profesjon gunstigst mulig innfor strukturen. Tellefsen (2004) viser også til at Elstad (1991) trekker inn aspektet med utdanningen av profesjonene. De er knyttet opp til høyskoler og universitet, noe som gir en teoribasert utdanning og som understreker fagets vitenskapelige status. Elstad (1991) viser til (NOU 1986:200ff.) der det legges vekt på muligheten til økt samarbeid mellom, og samordning av studier innenfor, helse- og sosialsektoren for nettopp å legge et grunnlag for at samarbeidet og samordningen kan fortsette når studentene entrer arbeidslivet. Elstad (1991) beskriver et strukturelt paradoks der ønsket og behovet for tverretatlig samarbeid er nødvendig for å kompensere for arbeidsdeling og spesialisering innenfor helse- og sosialsektoren på den ene siden, mens spesialiseringen på den andre siden kan vanskeliggjøre tverretatlig samarbeid i praksis, selv om partene gir uttrykk for et ønske om det. Det kan synes som det er enighet om ideene, men at de er vanskelig å etterleve i praksis. Dette kan ha sammenheng med hvilken kultur organisasjonsmedlemmene sosialiseres inn i. Tellefsen (2004) viser til Elstad (1991) som henviser til Louis (1985) som beskriver kulturens styrke rundt 3 dimensjoner:

1. Den sosiologiske dimensjonen, som vil si hvor mange som deler kulturen.
2. Den psykologiske dimensjonen, som innebærer i hvilken grad kulturen fortolkes likt og like dypt blant organisasjonens medlemmer.
3. Den historiske dimensjonen, som omhandler hvor lenge kulturen har eksistert og hvor stabil den har vært.

Ut fra dette kan det anses mest sannsynlig at tverretatlig samarbeid best vil kunne realiseres mellom organisasjoner med sterke kulturer som er positive til dette (Tellefsen, 2004,s.142).

Aspektene som er problematisert her er interessante, og innbyr til ettertanke. For meg synliggjør de en rekke forutsetninger som må til for å lykkes med tverrfaglig og tverretatlig koordinering og samarbeid.

2.3 Forskning på feltet.

På feltet rehabilitering er det gjort mest forskning via effektstudier; om klinisk metodikk og hva som virker av tiltak, men det synes som det er relativt lite forskning på organiseringen av rehabiliteringstilbud, samt hvor og hvordan de skal utøves. I denne studien ønsker jeg å finne ut av årsakene til at mange søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold, og om det blant annet har sammenheng med hvordan organiseringen av rehabiliteringstilbudene fungerer.

I mine søk etter relevant forskning på organiseringen av rehabiliteringsfeltet, finner jeg blant annet at arbeidsgruppen ledet av Helsedirektoratet, som utarbeidet rapporten *Avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet* (Helsedirektoratet, 2011), slår fast at det er mangelfull kunnskap og datagrunnlag innen feltet rehabilitering. Det framkommer av denne rapporten at det foreligger lite sikker forskning på rehabilitering som helhetlig prosess. Det finner jeg interessant, fordi det er prosessen i rehabiliteringsforløpene, helheten og sammenhengen mellom tilbudene som finnes, jeg mener er viktig å få oversikt over. Jeg mener dette er viktig for å kunne fordele ressursene hensiktsmessig, og at alle med behov, kommer til vurdering og behandling så tidlig som mulig.

Jeg har funnet to doktoravhandlinger om rehabiliteringsprosesser og en artikkel om «drop-out» når det gjelder oppfølging av trening etter rehabiliteringsopphold. Kort fortalt om studiene: Breimo (2012), tar for seg organiseringen av rehabiliteringsprosesser generelt, gjennom intervjuer med både tjenestemottakere og tjenesteytere samt dokumentstudier. Martinussen (2008), tar for seg pasienterfaringer gjennom dybdeintervju av seks personer med ryggmargsskade og deres erfaringer med oppfølgingen i hjemkommunene. I artikkelen *KOLS-Pasienter slutter å trene* viser Stig Nøra (2011) til Bruusgaard og Hellem (2011), som har gjort en forskningsrapport på pasienter med KOLS, *Exercise maintenance: COPD patients' perception and perspectives on elements of success in sustaining long-term exercise*. I følge Nøra (2011) har forskerne funnet at de fleste slutter å trene etter gjennomført rehabiliteringsprogram. De har kartlagt grunnene til dette, og sett på mulighetene for å lykkes, ved å intervju pasienter som har klart å følge opp med videre trening. De har med andre ord prøvd å finne aktuelle suksesskriterier for å fortsette med trening. (Nøra, 2011).

<http://www.forskning.no/artikler/2011/september/298255>.

Disse tre forskningsarbeidene ser jeg som utfyllende og relevante for mitt prosjekt, da de tar for seg både organisering, pasienterfaringer og erfaringer gjort av tjenesteytere i rehabiliteringsprosesser.

Jeg har gjort søk om det finnes studier som går direkte på gjengangerfenomenet, og har da funnet at de omhandler rusmiddelomsorgen eller psykiatrien. Innenfor somatikken har jeg ikke funnet noen. Jeg har kontaktet Kunnskapssenteret men de har reviews kun på effektstudier innenfor rehabiliteringsfeltet. De henviste til databaser som helsebiblioteket.no og forskning.no. Der har jeg naturligvis gjort søk, men uten hell. Det kan således synes som om studier direkte på gjengangerfenomenet i somatikken ikke er gjort.

Mer utdypende om de tre forskningsarbeidene jeg har valgt: Doktoravhandlingen til Janne Paulsen Breimo (2012) *Bundet av bistand*, er en institusjonell etnografi om organisering av rehabiliteringsprosesser. Hun viser til St.meld. nr. 21 (1998-1999) *Ansvar og meistring*, der rehabilitering beskrives som: «Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.» (Breimo, 2012,s.7). Videre gir hun en innføring i rehabilitering som virksomhetsområde (Breimo, 2012,s.25-28), og henviser blant annet til St.meld. nr.21, og sier den er et resultat av et ideologisk tidsskifte i måten å tenke på funksjonshemming og samfunn. I denne meldingen blir begrepene habilitering og rehabilitering sett under ett. Tidligere hadde begrepet rehabilitering omhandlet «gjenopprettelse av ferdigheter man tidligere har hatt,» mens habilitering hadde handlet om å erverve nye ferdigheter. Breimo (2012) sier at de to begrepene har fått samme innhold i Forskrift for habilitering og rehabilitering (2001). I et kort historisk sammendrag henviser Breimo til Normann mfl. (2003: 28) som sier at St.meld. nr. 21 er det viktigste dokumentet av flere, og som omtaler rehabiliteringsfeltet som vesentlig for videre utvikling av velferdssamfunnet, og at den presenterte rehabilitering som et overordnet begrep som inkluderer « alle med funksjonsnedsettelse som har behov for planlagt, sammensatt og koordinert bistand for å nå sine mål.»

Breimo (2012), har pekt på kompleksiteten ved rehabiliteringsprosesser. Hun sier at rehabiliteringsfeltet er et virksomhetsområde hvor samordningsproblemer kommer tydelig til uttrykk, og begrunner det med at personer som er i en rehabiliteringsprosess ofte har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Breimo (2012), understreker også at det innen dette feltet er behov for koordinering av tjenester rundt det enkelte individ. Hun har derfor

undersøkt hvordan samordningen og samhandlingen oppleves av tjenesteyterne selv, og av de som er avhengige av å motta slike tjenester. Målet med hennes avhandling er å søke kunnskap om hvordan organiseringen og samordningen av tjenestene foregår. Videre refererer Breimo (2012) til en rekke politiske styringsdokumenter som peker på utfordringene med samordning, koordinering, samhandling og/eller samarbeid. Blant annet viser hun til Samhandlingsreformen, Stortingsmelding nr. 47 (2008- 2009), *Rett behandling- på rett sted- til rett tid*, som seneste bidrag i flere politiske forsøk til forbedring av samordning og samhandling mellom de forskjellige tjenesteytende instanser. Intensjonen med denne reformen er nettopp å endre fordelingen av ansvaret mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene. Desentralisering er essensen i dette, og innebærer at kommunene skal få et større ansvar for tjenester som før har ligget under spesialisthelsetjenesten. Ett av poengene er nærhet mellom brukere og tjenesteyterne og at behandling og oppfølging skal skje så lokalt som mulig (Breimo, 2012).

Breimo (2012) har fulgt følgende forskningsspørsmål:

- 1) «Hvordan erfares det av tjenestemottakere å være i en rehabiliteringsprosess?»
- 2) «Hvordan er tjenestemottakernes erfaringer knyttet til institusjonelle trekk ved tjenestesystemet?»
- 3) «Hvordan beskriver tjenesteyterne sin medvirkning i rehabiliteringsprosessene?»

Hennes intensjon er at svarene på spørsmålene kan gi svar på hvordan tjenesten for de som er i en rehabiliteringsprosess organiseres. Så langt jeg har studert avhandlingen synes den å ha fokus på tjenestene og hvordan de organiseres, samt hvordan de oppleves av både tjenestemottakere og tjenesteytere i helsetjenesten.

Breimo (2012) konkluderer på bakgrunn av omfattende dokumentstudier om organisering av rehabiliteringsprosesser, intervjuer av tjenestemottakere og tjenesteytere, at det er systemet som «vinner», og enkeltmennesket som «taper». Systemet er komplekst og det er mange aktører, inkludert brukeren selv. Aktørene representerer ulike fagfelt, instanser og forvaltningsnivåer. Det kreves mye av tjenestemottakeren å finne fram i «jungelen av tilbud» og å få oversikt over sine rettigheter. Det krever innsikt i systemet og faglig terminologi for å finne veien, og nå fram til et opplegg som er tilfredsstillende. Alle informantene blant tjenestemottakerne i studien til Breimo (2012), opplevde det som vanskelig og krevende med hverdager som i stor grad består i å holde orden på avtaler og søknader, ved siden av andre nødvendige gjøremål i dagliglivet. Ofte var dette ansvaret pålagt tjenestemottakeren selv,

mens det i andre tilfeller ble pårørende som tok på seg dette arbeidet. Arbeidet utløses av kontakten med de forskjellige instansene av tjenesteapparatet. Det kom fram sider som opplevelse av ydmykelse og skam ved å ha blitt avhengig av hjelp, fra å være selvhjulpen. Mange uttrykte en opplevelse av for stort personlig ansvar for egen rehabiliteringsprosess, og at det var problematisk å finne fram til rettigheter, samt peke på ting de ønsket og mente seg berettiget. Angsten for å virke for kravstore kom fram, og flere opplevde det problematisk å skulle be om mer av personer de var avhengige av. Mange beskrev sin egen rehabiliteringsprosess som rotete og kaotisk og at det ble for mange personer å forholde seg til. Dessuten uttrykte flere problemer med å forholde seg til skriftlige vedtak vedrørende sin situasjon. Mange hadde tykke permer med korrespondanse fra ulike tjenesteytende instanser. Tjenesteyterne på sin side, uttrykte uklarhet i hvordan retningslinjer og relevante verktøy skulle implementeres og brukes i praksis (Breimo, 2012).

Jeg tolker studien dithen at Breimo (2012) sine intervjuer av brukere, tjenesteytere samt omfattende dokumentstudier, tar i betraktning både intensjonene til retningslinjer og forskrifter om rehabiliteringsarbeidet innenfor helsesektoren, men også hvordan tjenesteyterne opplever de som implementert i praksis, samt hvordan brukerne opplever å stå i prosessen og samtidig skulle være en aktiv part i den. Altså, både kravet til god organisering og faktisk implementering av retningslinjer, samt pasientenes rettigheter og eget ansvar er tatt med. Konklusjonen er likevel at pasientene føler seg «bortkomne» i systemet og opplever det som uoversiktlig og krevende å skulle ta et koordinerende ansvar for egen rehabiliteringsprosess. Tjenesteyterne etterlyser rutiner om hvordan implementere retningslinjer og aktuelle verktøy i sin arbeidshverdag. Her ligger det en stor utfordring slik jeg ser det, nemlig at retningslinjer og verktøy skal kunne forstås av tjenesteyterne og derved implementeres i praksis.

I doktoravhandlingen til Inger S. Martinussen (2008), *Skadet for livet-myndig i eget hus? En analyse av folks erfaringer i rehabiliteringsprosesser, og samspill mellom mottaker og utøvere i rehabilitering*, følger hun seks personer med ryggmargsskade over en toårsperiode. De bor i små og mellomstore kommuner i utkant- Norge. Temaet for avhandlingen var menneskers erfaringer i rehabiliteringsprosesser. Det relasjonelle aspektet framheves og understreker viktigheten av samhandlingen mellom tjenestemottakerne og tjenesteyterne. Martinussen (2008) går inn i historiene deres og hvordan prosessen fra skaden oppstod, gjennom akutfasen, den akutte rehabiliteringsfasen og møtet med det nye livet i hjemkommunen fungerte. Det er et omfattende arbeid som skal til for å få innsikt i «folks erfaringer i rehabiliteringsprosesser, og samspill mellom mottakere og utøvere i

rehabilitering.» (Martinussen, 2008, forsiden). Hun oppsummerer analysen med følgende punkt:

1.«Kunnskap - om enkeltmenneskers prosess for å gjenerobre livet.» Martinussen (2008) sier at et hovedpoeng for deltagerne i studien har vært å oppnå selvstendighet i hverdagen. Til tross for grader av hjelpebehov, ønsker de å bli anerkjente for selvstendighet og evne til å ta egne beslutninger.

2.«Kunnskap - om «aktører» i samfunnets tjeneste.» Undersøkelsen viser blant annet at mange fagfolk ikke var særlig kjent med lover og forskrifter om rehabilitering, at det var lite samarbeid mellom de ulike profesjonsgruppene med unntak av der det var heldøgnsomsorg. Spesielt i kommunene ble det uttrykt forvirring over hvordan arbeidet med rehabilitering av unge mennesker med stort hjelpebehov skulle organiseres og gjennomføres. Det pekes spesielt på fysioterapeutene som drev sine virksomheter etter tradisjonelle medisinske perspektiver og at verken de eller øvrige utøvere i rehabiliteringstjenesten hadde kunnskap om gjeldende forskrifter for rehabilitering eller individuelle planer. Det kan synes som at det er dårlig koordinering og samhandling mellom de ulike tjenesteyterne og at det slik blir et lite helhetlig tilbud til brukerne. Martinussen (2008), fant også at kommunenes ledelse ikke hadde lagt til rette for kompetanseheving for tjenesteyterne vedrørende de oppgavene de er pålagt i henhold til forskriftene, og at både brukerne og tjenesteyterne etterlyste mere faglig veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

3.«Kunnskap - om samspill mellom tjenestens utøvere og mottakere.» Martinussen (2008) mener avhandlingen avdekker at det foreligger en rekke mangler i kommunenes kompetanse for å kunne videreføre de rehabiliteringsprosesser som er påbegynt ved den primære/akutte rehabiliteringen i sykehusets avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering (Martinussen, 2008, s. 278-279).

Begge doktoravhandlingene jeg viser til, avdekker slik jeg tolker dem, at det gjenstår mye før rehabilitering som prosess for den enkelte bruker, skal fungere mer flytende. Det bør ikke være slik at brukere kommer hjem til sine kommuner etter akutt behandling eller rehabilitering, og opplever at prosessen stagnerer, og at de møter et system som ikke er forberedt på «veien videre». Det synes som at manglende struktur og liten grad av planer er gjennomgående, og etterlyses av både brukerne og tjenesteyterne i kommunene. Tjenesteyterne ønsker tydelighet fra sin ledelse, og uttrykker at de kjenner for lite til

retningslinjer og verktøy for å få til en flyt i arbeidet rundt brukerne for å kunne gi dem et verdig liv der de selv er medaktører i sin egen prosess.

Når det gjelder pasientenes eget ansvar til å følge opp tilbud de får, finner jeg artikkelen til Nøra (2011) som omhandler forskningsrapporten til Høgskolelektorene ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Kari Anette Bruusgaard og Elisabeth Hellem relevant. I artikkelen viser Nøra (2011) til funnene fra forskningsrapporten som blant annet forteller at ni måneder etter endt rehabiliteringsprogram, har over halvparten av pasientene sluttet å trene, og årsakene det pekes på, er manglende relevante treningstilbud for pasienter med KOLS i kommunehelsetjenesten. Med ønske om å finne ut hva som skal til for at aktuelle personer fortsetter å trene, har de samme lektorene intervjuet pasienter med kronisk lungesykdom som har lyktes med å fortsette regelmessig trening. Gjennom dybdeintervjuer av disse, har de fått fram en del faktorer som er viktige for å unngå frafallet. Noe av det som kommer fram er at det er viktig å forson seg med sykdommen. Mange oppgir at de føler seg stigmatisert av å ha KOLS. Dette tenker jeg kan ha med at KOLS ofte forbindes med røyking og at sykdommen således kan ses på som selvpåført, eller en livsstilssykdom. Pasientene i studien føler seg mindre aktive, og har tendens til å trekke seg tilbake fra sosialt liv. Nøra (2011) viser til at Bruusgaard og Hellem (2011), hevder at kronisk syke trenger kronisk oppfølging. Informantene i deres forskningsarbeid mener terapeutens/trenerens væremåte er avgjørende. Det er viktig at de gir anerkjennelse og motivasjon, og ikke minst at de har kunnskap om KOLS. Mange av pasientene opplever lite kunnskap om, og interesse for KOLS i kommunehelsetjenesten. Flere opplever at de blir satt på et treningsprogram som er for hardt, at de blir overlatt til seg selv, og at det er manglende forståelse for at dagsformen varierer. De etterlyser regelmessige tester i forkant av treningsstart og underveis, som en viktig motivasjon for å fortsette. Likeledes etterlyser de gruppetreninger for pasienter med KOLS. De opplever det som lite komfortabelt å trene alene sammen med friske, da de kan ha slimlyder og ukontrollert hoste, noe som forsterkes ved fysisk anstrengelse. Det uttrykte behovet for tett oppfølging, og savnet etter et sted å henvises til i hjemkommunene, der pasienter møter fagpersoner med kunnskap og kompetanse på lungesykdom, settes ikke direkte i forbindelse med angst og usikkerhet når det gjelder hva den enkelte tåler, men indirekte kan det være et uttrykk for dette i følge Bruusgaard og Hellem (2011).

Ubehaget ved å trene sammen med friske fordi de ikke strekker til, og det pinlige med slimlyder og hoste, ville vært unødvendig dersom forholdene var mer tilrettelagt. Det kunne vært løst med etablering av treningstilbud for pasienter med lungesykdom og pustebesvær.

Uten mer tilrettelagte tilbud kan det føre til at pasienter med lungesykdom trekker seg tilbake og slutter med trening. Et fellesskap der pasienter møter andre med samme problematikk som seg selv, har stor betydning. Det skaper trygghet og likeverd, og bidrar sannsynligvis til at pasientene ikke trenger å bruke energi på å dempe hoste og pipelyder ved anstrengelse. Det kan igjen bidra til at de våger å ta seg mere ut fysisk. Ved opphold på rehabiliteringsinstitusjoner, for eksempel ved GLS, møter pasientene andre som er i lignende situasjon som dem selv.

På bakgrunn av det som er belyst ovenfor, kan det se ut som at endringer i kommunenes helsetjenester er påkrevd. For virkelig å kunne hjelpe mennesker med vedvarende helseplager, burde kanskje kommunehelsetjenesten organiseres på en mer samordnet og tilrettelagt måte enn slik den fungerer i dag.

3. DATAGRUNNLAG OG METODE.

Svarene på problemstillingen og forskningsspørsmålene i min studie, har jeg forsøkt å finne på følgende vis: Innledningsvis i prosjektperioden, gjennomførte jeg en registrering og kartlegging av antall gjengangere, for å dokumentere omfanget av fenomenet. Videre har jeg gjort dokumentstudier på utvalgte retningslinjer innenfor feltet rehabilitering og beskrevet praksisfeltet. For å få inn brukerperspektivet har jeg utført intervjuer av tyve aktuelle brukere; pasienter som søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold. I intervjuene framkommer det opplysninger og variabler som kan oppsummeres og regnes ut i antall, mengde og lignende. Dette gjelder sosiale aspekter som alder, kjønnsfordeling, boforhold med mere. Det framkommer også svar på spørsmål som reflekterer informantenes opplevelser av sin livssituasjon og sine behandlingstilbud. Disse svarene forteller blant annet hvorfor de velger å søke seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold, hva de har av tilbud i hjemkommunen og hva de eventuelt savner av tilbud.

3.1 Valg av metode og gjennomføring av undersøkelsen.

Jeg har valgt å gjøre en studie som er både kvantitativ og kvalitativ. Registreringen av gjengangerfenomenets omfang er å betrakte som en kvantitativ undersøkelse, med opptelling og prosentuering av funn. Selve intervjuene er en kvalitativ tilnærming, men innledningsvis stiller jeg spørsmål som lar seg oppsummere, dette gjelder spørsmålene som omhandler sosiale variabler og grad av hjelpetiltak informantene mottar. Undersøkelsen sett i helhet, har både empiriske og teoretiske elementer i seg. Det vil si at i tillegg til pasientregistrering, dokumentstudier, intervjuer av gjengangere, og beskrivelsen av praksisfeltet, har jeg også valgt ut relevant teori. For å beskrive praksisfeltet, tar jeg utgangspunkt i rehabiliteringsforløpet ved GLS, men også overgangen fra det, og ut til kommunehelsetjenesten, eventuelt andre deler av spesialisthelsetjenesten er tatt med. Alle deler av studien er gjort med intensjon om å besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene så godt som mulig, og ikke minst for å danne et grunnlag for en sammenfattende drøfting av gjengangerfenomenet.

Kvalitativ metode er egnet når en vil undersøke et fenomen, og finne ut hva som karakteriserer det. «En viktig målsetting med kvalitative tilnærminger er å oppnå en forståelse av sosiale fenomener.»(Thagaard, 2009,s.11). I denne studien ønsker jeg å finne ut

av årsakene til at gjengangerfenomenet er så vidt stort innenfor feltet rehabilitering i den somatiske delen av helsesektoren.

3.2 Registrering av gjengangeromfanget.

For å få dokumentert faktisk omfang av gjengangerfenomenet, har jeg gjennomført en registrering av innkomne pasienter ved GLS over en tidsavgrenset periode, og utarbeidet en oversikt over pasientinntak og antall pasienter med tidligere innleggelser ved GLS og /eller andre lignende institusjoner. Registreringen strakk seg i første omgang fra og med uke 33 til og med uke 47 i 2012, altså 15 uker. De 7 første ukene registrerte jeg kun antall pasienter som var inne til gjentatt rehabiliteringsopphold og hvor stor prosentandel de utgjorde av totalt antall innkomne pasienter den enkelte uke. Jeg noterte også eksakt hvor mange rehabiliteringsopphold det var snakk om for den enkelte. Dette fortsatte jeg med de påfølgende 8 ukene, men da inkluderte jeg også alder, kjønn og bostedskommune. Tidsperiodene for pasientregistreringen er valgt bevisst ut for at resultatene kan betegnes som representative. Jeg ville unngå sommermånedene og ferietid samt førjulstid og nyttår da disse periodene antageligvis ville vist et enda større omfang av gjengangere. Vår erfaring er at i disse periodene har vi enda flere gjengangere, og belegget er ofte eldre. Ikke minst har pasientene som kommer inn i disse periodene, gjerne et lavere funksjonsnivå. Dette kan ha sammenheng med at de yngre pasientene, og de med høyere funksjonsnivå, ønsker å tilbringe tid med familie og venner, framfor å bruke disse periodene, på rehabilitering. Det at jeg valgte å registrere over så vidt mange uker, 22 uker totalt, mener jeg styrker funnene. At jeg ikke tok med variabler som kjønn, alder og kommunetilhørighet de første 7 ukene, var bevisst i utgangspunktet, men sett i ettertid og med innspill fra veileder, så jeg at disse variablene kunne være interessante å ta med når jeg likevel gjorde registreringen. Det ville være interessant om det var store forskjeller i kjønnsfordeling og alder, og om enkelte kommuner var overrepresentert. At jeg valgte å inkludere disse variablene etter 7 uker av registreringsperioden, bidro til at registreringen ble lengre enn først planlagt. Nærmere presentasjon av resultatene finnes i kapittel 4.

3.3 Dokumentstudier.

Det finnes flere retningslinjer for rehabiliteringsfeltet. De er ment å skulle gi føringer på hvordan tilbudene om rehabilitering, behandling og tiltak overfor personer med nedsatt funksjonsevne bør organiseres, koordineres og utøves på de forskjellige nivåer, og ikke minst hvordan samhandlingen mellom nivåene best kan ivaretas. Retningslinjene jeg har valgt ut, er

representert gjennom aktuelle lover for feltet, stortingsmeldinger, en NOU, rapporter og veiledere som tar for seg koordinering av feltet, fordeling av ansvar og oppgaver, og ikke minst retningslinjer som omhandler samhandling, innovasjon og brukermedvirkning. Ved å studere et utvalg av disse, ønsker jeg å få fram felles trekk og satsningsstrategier og eventuelt se om retningslinjene er sprikende på enkelte områder. Det er som sagt mange retningslinjer i form av utredninger, rapporter, reformer og lignende, og det kan være utfordrende for både ledere og fagpersoner innenfor helsesektoren å få oversikt over dem, og velge hvilke en skal jobbe ut fra. Mere utfyllende om retningslinjene finnes i kapittel 5.

3.4 Intervjuer.

Intervjuene er gjennomført på Granheim Lungesykehus i perioden fra og med uke 3 til og med uke 9 i 2013. Tyve intervjuer ble gjennomført og tjener som grunnlag for pasientenes opplevelse av helsetilbudet inkludert tilbud om behandling og rehabilitering. Formålet er å få fram brukerperspektivet og brukernes egne utsagn og beskrivelser av sine faktiske tilbud og behov for oppfølging. Like viktig er deres egne begrunnelser for hvorfor de velger å søke seg inn til rehabiliteringsopphold flere ganger. Intervjuene kartlegger også sosiale variabler og hjelpetiltak informantene mottar, dette for å sette søkelys på om det er noe som karakteriserer de som søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold.

Intervjuene forløp uproblematisk, og det var en positiv erfaring at informantene var meddelsomme. Likevel ser jeg i ettertid at med en mindre strukturert guide og færre informanter i form av dybdeintervjuer eller fokusgrupper, ville jeg kanskje fått fram flere nyanser. Grunnen til at jeg valgte flere informanter og en strammere struktur på intervjuene, var at jeg da mente å kunne kartlegge om noen variabler er sammenfallende for gruppen gjengangere, og se om deres begrunnelser for hvorfor de velger å søke seg inn til flere rehabiliteringsopphold er like, eller om det er sprik i disse. Jeg tenkte også at fokusgrupper ville egne seg bedre for temaer som ikke er så personlig knyttet til de enkelte informantene, for eksempel om jeg hadde valgt temaet brukermedvirkning eller lignende, og ønsket en diskusjon/ refleksjon rundt det som begrep. Denne studien går på brukernes personlige erfaringer og opplevelser med helsevesenet, dessuten går den ut på å kartlegge en del variabler som berører den enkelte informant, derfor kan det være mulig at jeg ville gått glipp av en del informasjon vedrørende dette i en fokusgruppe. Ikke alle personlige anliggender er egnet for å dele med andre, men lettere å bekjenne anonymt og under «fire øyne.»

I min undersøkelse, svarte informantene konkret på det de ble spurt om når det gjelder de lukkede spørsmålene, mens de på de åpne spørsmålene fikk anledning til selv å beskrive sin situasjon og sine erfaringer. I ettertid ser jeg at jeg gjerne kunne spurt mer konkret om deres forhold til sin primærlege og hva slags bidrag og rolle han/hun har i deres rehabiliteringsprosess. Indirekte har jeg likevel fått en del svar på dette ved at ingen informanter nevner primærlegen som en koordinator i deres forløp, men dette kan jeg bare anta. Mer direkte spørsmål om dette, ville styrket kunnskapen om det. Likeledes ville jeg ved en ny intervjurunde valgt å spørre informantene mer direkte rundt deres eget bidrag og medansvar til sin egen prosess, nettopp for å kunne si noe mer sikkert i forhold til dette med eget ansvar og medvirkning. Indirekte mener jeg likevel å kunne anta at de tar ansvar ved at de færreste hadde en kontaktperson eller koordinator i hjemkommunen de kunne henvende seg til, og således selv måtte ta initiativ til å få henvisninger til nye rehabiliteringsopphold og/eller oppfølging i hjemkommunen. Mer om funnene fra intervjuene finnes i kapittel 7.

3.4.1 Informanter.

Jeg startet opp intervjuene uten å vite eksakt hvor mange informanter jeg kom til å inkludere, men jeg hadde en viss formening om dette, fordi jeg ønsket et såpass stort antall informanter at jeg også fikk muligheten til å se om det var felles trekk som karakteriserte dem utfra sosiale variabler, hjelpebehov og – tiltak. Det vil si at antallet måtte bli større enn det som hadde vært aktuelt ved dybde- eller fokusintervju. Størrelsen på utvalget av informanter, kan vurderes i forhold til et «metningspunkt», det vil si når det synes som at ytterligere intervjuer ikke er nødvendig for forståelse av fenomenet som studeres (Thagaard, 2009). Jeg endte med tyve informanter og syntes da at de ikke kom med noe nytt i svarene de ga på mine spørsmål, samtidig syns jeg antallet også var tilstrekkelig for å se om det var karaktertrekk ved informantene som var felles, eventuelt sprikende.

3.4.2 Utvalg av informanter.

Informantene er valgt ut fortløpende i tidsperioden uke 3-9 i 2013. Det blir derfor en helt tilfeldig sammensetning av deltakerne. Det vil på denne måten gjenspeile en umiddelbar og tilfeldig fordeling av kjønn, alder, kommunetilhørighet og sosiale variabler. Sett i ettertid kunne jeg for eksempel valgt ut informantene mann og kvinne annenhver gang for å få en jevn kjønnsfordeling i dette materialet.

3.4.3 Utvikling av intervjuguide.

Når det gjelder kvalitative intervjuer kan de spenne fra liten struktur på den ene siden, som en samtale der hovedtemaene det skal snakkes om er bestemt på forhånd, men at det er åpent for informantens nye innspill om temaer underveis, og at intervjueren tilpasser spørsmålene i forhold til hva som kommer opp. På den andre siden, kan et kvalitativt intervju også være strukturert med spørsmål utformet på forhånd der rekkefølgen på dem stort sett er fastlagt. Det kvalitative aspektet vil da være at informanten vil ha muligheten til å utforme svarene sine fritt. (Thagaard, 2009).

Jeg lagde en intervjuguide som utgangspunkt for intervjuene. Den er å betrakte som strukturert, fordi den består av spørsmål som er utformet på forhånd og som kommer i fast rekkefølge, men den gir i noen grad også mulighet for oppfølgingsspørsmål der det er naturlig. Dermed er den ikke rigid, noe som er et bevisst valg da jeg vet at pasientenes historier er unike, men at de også har mange felles trekk. Noen spørsmål er åpne, mens andre er formulert som i et spørreskjema med svaralternativ som ja/nei og lignende. De åpne spørsmålene er formulert med tanke på å få fram pasientenes egne beskrivelser av sin situasjon, og de lukkede er ment for å kartlegge variabler som berører informantene slik som kjønn, alder, bosted, kommunetilhørighet og tilbud i hjemkommunen. At jeg valgte et strukturert opplegg for mine intervjuer, var at jeg ønsket å sammenligne svarene, og se om de dannet et mønster for den gruppen jeg ønsket å undersøke nærmere.

3.4.4 Gjennomføring av intervjuer.

Konkret tok jeg utgangspunkt i lister over innkomne pasienter hver uke i intervjuperioden, og henvendte meg til de som var aktuelle; de som kom inn til gjentatte rehabiliteringsopphold. Første intervju ble foretatt 17/1-13 og siste den 27/2-13. Jeg avtalte tid for en samtale, der jeg informerte om studien og formålet med den, og om de kunne tenke seg å stille opp, og dele sine erfaringer om det å være pasient og mottaker av hjelp fra helsevesenet. Det viste seg å bli en takknemlig oppgave. Alle jeg spurte ville gjerne bistå. Jeg hadde forberedt meg på at enkelte ville vegre seg og takke nei siden intervjuene ville komme inn på deres sosiale situasjon, livsstil og behov for hjelp med mere. Samtlige responderte med at de synes det var spennende at det ble satt fokus på det å leve med en kronisk sykdom, og ut fra det undersøke om tilbudene som finnes i dag fungerer hensiktsmessig. Vi møttes i enerom til avtalt tid, og informantene fikk lest opp et skriftlig informert samtykke for underskrift. De ble således informert både muntlig og skriftlig om hva studien gikk ut på, og formålet med den. De ble

gjort kjent med at det dreide seg om ett intervju, og at deres personalia ikke ville framgå på noen måte. Konfidensialiteten ble med andre ord ivaretatt, og informantene fikk vite at dersom de vil trekke seg underveis, hadde de muligheten til det. Informantene ble også gjort kjent med at alle opplysninger som ble gitt i intervjuene, og deres underskrevne samtykker, vil bli makulert ved studiens avslutning eller senest ved utgangen av 2013.

Intervjuene startet med enkle konkrete spørsmål og punkter som kjønn, alder, hjemkommune, boforhold, kommunikasjonsstilbud, hjelpetiltak i kommunen med mere. Dette var et bevisst valg for å kartlegge sosiale variabler og hvilke hjelpetiltak informantene har tilgang til og benytter, dessuten tjener de som «oppvarmingsspørsmål» før spørsmålene blir mer åpne og gir anledning for informantene til å svare mer utdypende og beskrivende rundt sin situasjon.

Innimellom de oppsatte punktene og spørsmålene, kunne jeg komme med oppfølgingsspørsmål der det falt naturlig. Jeg valgte å ta notater underveis gjennom intervjuet, og når informanten ikke hadde mer å tilføye, snakket vi litt rundt det, for å se om det dukket opp nye ting de kom på. Etter en pause, gikk jeg gjennom alle utsagn jeg hadde notert meg, slik at informantene kunne korrigere eller komme med tilføyelser. Dette for å sikre at jeg hadde forstått svarene og opplysningene rett, og notert ned riktige utsagn fra informantene. Om jeg hadde hatt en problemstilling som gjorde at jeg ville velge dybdeintervjuer av et færre antall informanter, eventuelt fokusgruppeintervjuer, ville jeg valgt lydopptak. Da ville intervjuguiden hatt en løsere struktur, som åpnet for flere spontane spørsmål, nyanser, og mere dybde i hver enkelt historie. Under slike omstendigheter ville jeg vært avhengig av å kunne vende tilbake til opptakene for å transkribere utsagnene, som antakeligvis da ville blitt mer detaljerte.

Tove Thagaard (2009), sier at å velge å ta notater underveis i et intervju eller å ta lydopptak må vurderes både i forhold til informantene og temaet for intervjuene. Hun peker på fordeler og ulemper ved begge fremgangsmåtene, men heller til at lydopptak er å foretrekke dersom informantene samtykker til dette. Hun argumenterer for dette med blant annet at en del informasjon kan gå tapt ved notater, fordi det er umulig å klare å skrive ned alt. Videre trekker hun inn at intervjueren kan gå glipp av viktig informasjon vedrørende informantenes umiddelbare reaksjon på spørsmålene, og at det å notere underveis, også medfører en viss grad av analyse. Thagaard (2009) beskriver også intervjuer der en kombinerer lydopptak og notater. Da vil notatene, i følge henne, bidra som en sikkerhet, i tilfelle lydopptaket mislykkes. I den forbindelsen trekker hun fram at intervjuer kan ha mer avslappet forhold til å notere, da en vet at det som blir sagt registres på lydopptaket. Samtidig påpeker hun at

pausene som oppstår ved å notere, kan bidra til at informanten kan få tid til refleksjon, og derved kan komme med nye innspill.

Grunnene til at jeg valgte kun å ta notater, var at jeg mente lydopptak ville forstyrre, og lage en kunstig ramme rundt dialogen. I ettertid tenker jeg at valget mitt, kan ha sammenheng med at jeg har lang erfaring i å samtale med pasienter. En naturlig del av min jobb er å ta innsamlingsamtaler, utreisesamtaler og evalueringssamtaler underveis i pasientenes rehabiliteringsopphold, som grunnlag for å legge opp forløpet, og oppsummere i et journalnotat ved utreise. I den forbindelse tar jeg notater, og mener selv jeg klarer å fange opp pasientenes reaksjoner og kroppsspråk samtidig. Jeg har med andre ord lang erfaring i å kombinere dette å ta notater, samtale, og samtidig, fange opp nonverbale uttrykk, gjennom flere år i arbeid med rehabilitering av pasienter. Et annet aspekt som førte til valget om å ta notater underveis i intervjuene, var måten jeg ønsket å legge opp spørsmålene i denne studien. Jeg anså ikke lydopptak for å være avgjørende for å få registrert informantens utsagn tilfredsstillende i forhold til det jeg ville spørre dem om. For å kvalitetssikre intervjuene og opplysningene jeg fikk fra dem, kompenserte jeg for eventuelle misforståelser, eller manglende notater, ved å ta en pause etter endt intervju og gå igjennom spørsmålene på nytt. Dermed kunne informantene komme med tilføyelser og refleksjoner rundt det intervjuet handlet om, og korrigere meg, dersom jeg hadde notert ned feil utsagn fra dem.

Hvert intervju inkludert informasjon, samtykke og «etterkontroll» av opplysningene, tok totalt rundt en klokke.

3.4.5 Systematisering og analyse av dataene fra intervjuene.

Intervjuene gir mange betraktninger om brukernes ståsted, og hvordan de opplever sin situasjon og sitt forløp når det gjelder sykdommen og behandlingstilbud. Utfordringen er å systematisere dataene, og se om de danner et mønster det er mulig å lese noe ut fra. Jeg valgte å kategorisere dataene ved å gå igjennom hovedspørsmålene punkt for punkt og summere opp utsagnene. Da kunne jeg trekke sammen sammenfallende utsagn og eventuelt få fram utsagn som skiller seg ut. På enkelte data som alder, kjønn, kommunetilhørighet og hjelpe- og oppfølgingstiltak i hjemkommunene viser jeg fordelingen ved å oppsummere dem, og sette de inn i tabeller for å visualisere funnene.

3.5 Kvaliteten i undersøkelsen/intervjuene.

De tre kriteriene som ofte benyttes for å bedømme kvaliteten på forskning er reliabilitet (pålitelighet), validitet (gyldighet) og generaliserbarhet. De fungerer godt som kriterier for å bedømme kvaliteten også på kvalitativ forskning (Tjora, 2012). Hva disse kriteriene står for, vil jeg beskrive i egne avsnitt.

3.5.1 Reliabilitet.

Reliabilitet handler om hvorvidt forskningen og resultatene av den er reproducerbar på andre tidspunkt av andre forskere og ved bruk av samme metode.

Tjora (2012) sier at innenfor den positivistiske tradisjonen, har idealet vært nøytrale eller objektive observatører. Altså vil et engasjement fra forskerens side oppleves som «støy» og påvirke resultatene. Innenfor kvalitativ forskning derimot, vil forskerens engasjement også ses på som en ressurs, men en må være kritisk til hvordan denne brukes i en analyse (Tjora, 2012).

I mine intervjuer har jeg fulgt intervjuguiden konsekvent på samtlige informanter, og forsøkt å ivareta påliteligheten gjennom muligheten til å trekke sammenligninger mellom hva de svarer på de ulike spørsmålene. Uansett så vil min måte å kommunisere spørsmålene, og relasjonen mellom meg og informantene, naturligvis være med på å prege svarene. Det vil derfor være lite sannsynlig at andre ville komme fram til nøyaktig samme svar, om de utførte tilsvarende undersøkelse med samme intervjuguide på samme brukergruppe, på et senere tidspunkt. Dessuten kunne jo situasjonen for informantene da være annerledes.

Tove Thagaard (2009), sier om reliabilitet at argumentasjonen for den, er at forskeren reflekterer rundt konteksten for innsamling av data og hvordan relasjonen til informanten kan influere på hva slags informasjon forskeren dermed mottar.

Jeg har som nevnt plukket ut informanter til mine intervjuer på egen arbeidsplass, noe som kan påvirke svarene de gir, ved at de vet hvem jeg er, og fordi jeg jobber på den institusjonen de er på, og som flere av dem har vært på før. Hvorfor jeg har valgt egen arbeidsplass som utgangspunkt for studien, er at fenomenet jeg vil finne ut av, eksisterer her, og på lignende institusjoner. For å få mest mulig distanse til informantene, sørget jeg for ikke å være primærkontakt for dem under rehabiliteringsoppholdet. Alle informantene i denne studien har blitt gitt så like rammer som mulig, og de har blitt stilt identiske spørsmål. Spørsmålene som

er konkrete og belyser ulike variabler for gruppa, vil lettest synliggjøre forhold som ligner eller ikke ligner for dem. De mere åpne spørsmålene, vil sannsynligvis generere til mer varierte svar, og reflektere den enkelte informants situasjon ut fra deres referansegrunnlag og erfaringer.

3.5.2 Validitet.

Tjora (2012), sier validitet (gyldighet), forteller om svarene vi finner i forskning, faktisk belyser det vi spør om. Han henviser til Kvale (1997) som skiller mellom kommunikativ og pragmatisk validitet, der den første vil kunne testes i dialog med forskersamfunnet, og den andre, ved å spørre om forskningen vil kunne føre til endring eller forbedring. Innenfor samfunnsforskning vil den sist nevnte form for validitet også benevnes som aksjonsforskning som ledd i en demokratisk erkjennelsesprosess og endringsarbeid.

Tjora (2012) mener at det innenfor de fleste samfunnsvitenskapene er den kommunikative gyldigheten man er mest opptatt av, og at det kan testes i dialog med forskersamfunnet på konferanser og ved publisering av resultater i vitenskapelige tidsskrifter.

Om et forskningsarbeid er gyldig, vil det være av betydning at den empiriske undersøkelsen reflekterer, og kan gi svar på, det problemstillingen handler om (Repstad, 2007). Videre vil utformingen av forskningsspørsmål, og teorigrunnlaget, også bestemme validiteten på resultatene. I denne studien har jeg tatt utgangspunkt i problemstillingen og forskningsspørsmålene, og fulgt de opp gjennom egne kapitler, nettopp for å kunne besvare dem best mulig. I den sammenfattende drøftingen, har jeg forsøkt å trekke inn essensen av disse, sammen med utvalgt teori.

Tove Thagaard (2009), sier at validitet er knyttet til tolkningen av data, og gyldigheten av de tolkninger forskeren gjør. Slik jeg forstår det, vil det være en fordel for validiteten i en undersøkelse, at resultatene av undersøkelsen en gjør, representerer det en faktisk har studert. Det mener jeg er tilfelle i denne studien.

3.5.3 Generalisering.

Å generalisere resultater fra en undersøkelse vil si at de resultat som foreligger, kan overføres til andre situasjoner. En vanlig innvending mot intervjuer som forskningsmetode, er at det innebærer for få informanter til at resultatene som framkommer kan generaliseres (Kvale & Brinkmann, 2009). Likevel kan slike funn være nyttige, og de kan indikere

årsakssammenhenger, og ikke minst gi ny kunnskap, og generere grunnlag for ny og videre forskning. Enkelte kan gjøre seg nytte av funn også fra en kvalitativ studie der det kanskje er snakk om relativt få intervjuer, og da vil det være mottakeren av informasjonen fra studien som avgjør om resultatene er overførbare til en annen setting (Kvale & Brinkmann, 2009).

Resultatene fra min undersøkelse som vedrører intervjuene, vil kunne si noe om hvorfor personer med kronisk sykdom velger seg inn til rehabilitering flere ganger. Selv om min undersøkelse er foretatt på personer med kronisk lungesykdom, er det sannsynlig at deres betraktninger og erfaringer også gjelder andre med andre kroniske lidelser; personer med et permanent behov for hjelpetiltak og tilrettelegging fra helsevesenet. Det er ikke diagnosen som er avgjørende for brukerperspektivet når det gjelder erfaringen med rehabilitering – og behandlingstilbud, men det at brukerne har en kronisk lidelse, og dermed en permanent funksjonsnedsettelse, og behov for tilbud fra helsevesenet, i tillegg til egeninnsats. Derfor mener jeg at funnene og resultatene fra intervjuene i denne undersøkelsen, kan ha en overføringsverdi til andre brukergrupper med kronisk sykdom.

3.5.4 Ethiske refleksjoner.

Mitt valg om å gjøre intervjuer av brukere tilknyttet egen arbeidsplass, er at jeg der har lett tilgang til pasienter med kronisk lidelse, og som i stor grad søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold. Det er nettopp årsakene til dette, jeg ønsker å finne ut av. I denne forbindelse vil jeg påpeke at informantene jeg inkluderte, ikke ble fulgt opp av meg som primærkontakt under sitt rehabiliteringsopphold, på den måten sikret jeg en viss distanse til dem. Jeg mener at de er sikret respekt og anonymitet gjennom informert skriftlig samtykke, og måten jeg håndterer dataene på. Prosjektet er meldt til NSD som vurderte prosjektet som forsvarlig i forhold til anonymitet og ivaretagelse av informantene. (Se vedlegg fra NSD).

Å forske innenfor egen organisasjon eller arbeidssted, har blitt mer anerkjent med tiden. Tidligere ble det advart mot dette, med begrunnelser som for stor nærhet til det man forsker på, og manglende evne til objektivt perspektiv. Nå er det erkjent at mange undersøkelser og organisasjonsanalyser skjer «innenfra» (Ry Nilsen & Repstad, 2004).

Å gjennomføre studier i egen organisasjon kan diskuteres, og det har vært gjort. I dag har man et mer liberalt syn på dette, og enkelte hevder det kan være en fordel å ha kjennskap til konteksten på det fenomenet som det forskes på. Ry Nielsen og Repstad (2004), nevner som en fordel at en forsker med nærhet til det en skal forske på, kan drives av engasjement og

endringslyst. Likevel sier de at dette også kan være en ulempe. Her nevner de at personlig engasjement kan påvirke erkjennelsene man kommer til i arbeidet. Fordelen kan være at engasjementet vil kunne føre til større utholdenhet i arbeidet, fordi forskeren har solidaritet, lojalitet, og kanskje sympati, i forhold til menneskene og miljøet som beskrives. De understreker imidlertid, at en forutsetning da, er at engasjementet er koplet til organisasjonens hovedmål og ikke et uttrykk for ens egen opposisjon til den. (Ry Nielsen & Repstad, 2004).

4. RESULTAT AV PASIENTREGISTRERINGEN.

Hovedmålet med pasientregistreringen var å få en dokumentasjon på det faktiske omfanget av gjengangerfenomenet. Ved GLS registreres antall opphold i den enkelte pasients journal, men det har ikke vært ført systematiske oversikter over omfanget av pasienter som søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold. Derfor gjennomførte jeg en registrering av alle innkomne pasienter over en tidsperiode, for å kartlegge dette. Den viser at omfanget er stort. Antall registrerte pasienter er 137 i første periode og 61 i andre periode, til sammen vil det si 198 pasienter. Av disse er 109 pasienter, (78 i første periode, og 31 i andre), inne til gjentakende rehabiliteringsopphold. Det tilsvarer 55 % av belegget. Registreringen strakk seg over 22 uker til sammen. Den er utført av meg, i samråd med sykepleier som er ansvarlig for det praktiske arbeidet med inntak av pasienter, avdelingsoverlege, og avdelingssjef ved Granheim Lungesykehus. Se tabell nedenfor.

Antall innkomne pasienter totalt over 22 uker:	Antall gjengangere av innkomne pasienter over 22 uker:	Gjengangerne totalt utgjør i prosent:
137 +61= 198 pasienter.	78+31= 109 pasienter.	55 %

Tabell 1. Gjengangerandelen totalt over 22 registreringsuker.

Kjønnsfordeling, alder og kommunespredning av gjengangerne- registrert over 8 uker (Uke 40-47,2012).

De første 7 ukene registrerte jeg kun omfanget av gjengangere, deretter tok jeg også med kjønn, alder og kommunetilhørighet. I disse 8 ukene, registrerte jeg 43 gjengangere av 71 innkomne pasienter. 23 av disse var menn og 20 var kvinner. En ganske jevn fordeling mellom kjønnene.

Gjennomsnittsalder er 69 år totalt, 67 år for kvinnene og 70 år for mennene.

Aldersspredningen spenner fra en pasient født i 1923 (89år), til en pasient født i 1964(48 år), altså 41 års aldersforskjell. Den så vidt store aldersspredningen, forteller at rehabilitering kan være aktuelt i flere faser av livet, og ikke nødvendigvis er knyttet til høy alder, men også til funksjonsevne.

Kommunerepresentasjon var interessant å se nærmere på, og 43 registrerte gjengangere representerer 30 forskjellige kommuner, altså en kommunespredning tilsvarende 70 %. Ingen opphopning i enkelte kommuner viser seg, men rundt halvparten av gjengangerne kommer fra innlandet. Det vil si at innlandet er overrepresentert, sett i lys av at Granheim lungesykehus gir et landsdekkende tilbud. Det indikerer sannsynligvis at større tilgjengelighet til et tilbud, fører til større grad av benyttelse av det.

Pasientregistreringen i intervjuperioden, uke 3-9 i 2013.

For kvalitetssikring av resultatene fra pasientregistreringen, og for å utelukke at funnene var spesielle for akkurat den tidsperioden, gjorde jeg tilsvarende registrering i intervjuperioden uke 3-9 i 2013. I løpet av disse syv ukene kom det inn totalt 61 pasienter og 31 av disse kom inn til gjentatt rehabilitering. Mer enn halvparten av belegget var også i denne perioden inne til gjentakende rehabilitering.

Kjønnsfordelingen av gjengangerne i denne perioden, var 9 menn og 22 kvinner. Her utgjorde kvinnene mer enn dobbelt så mange som mennene.

Gjennomsnittsalderen totalt er på 67,5 år, 66 år for kvinnene og 71 år for mennene. Det vil si ganske lik gjennomsnittsalder som på pasientene i første registrering, men her er gjennomsnittsalderen på mennene 5 år høyere enn på kvinnene. Aldersspredningen viser at eldste pasient er født i 1928 og yngste er født i 1960, altså en aldersspredning på 32 år.

Kommunerepresentasjon her viser at 31 pasienter som kommer inn til gjentakende rehabiliteringsopphold, er fra 24 forskjellige kommuner. Det tilsvarer en kommunespredning på 77 %. Også i denne registreringsperioden var innlandet overrepresentert. 16 av de 24 kommunene hører til innlandsregionen, det vil si 2/3 av pasientene var fra innlandet i denne perioden.

Tidligere rehabiliteringsopphold i snitt:

Antall tidligere rehabiliteringsopphold for gjengangerne i registreringsperiode nr. 1, (15 uker), er 267. Fordelt på 78 gjengangere, viser det et snitt på 3,4 rehabiliteringsopphold for hver av dem.

Antall tidligere rehabiliteringsopphold for gjengangerne i registreringsperiode nr. 2 er 123. Fordelt på 31 gjengangere, viser det et snitt på 4 rehabiliteringsopphold for hver av dem.

Totalt for begge periodene, (22 uker), vil det si $78+31=109$ gjengangere, og antall tidligere rehabiliteringsopphold totalt er $267+123=390$ tidligere opphold. Det vil si i snitt 3,6 opphold på hver av gjengangerne som er registrert over 22 uker.

Det er variasjon i hvor mange tidligere rehabiliteringsopphold det er snakk om for den enkelte pasient. Den med høyest antall, var nå inne til sitt rehabiliteringsopphold nr. 17. Ellers var 9 av pasientene inne til sitt opphold nr. 7 og 8, 30 av pasientene var inne til sitt opphold nr. 4 og 5. De øvrige var inne til sitt opphold nr. 2 og 3.

De første 7 ukene i registreringsperiode 1 fokuserte jeg kun på antall gjengangere av innkomne pasienter, men i de neste 8 ukene inkluderte jeg også fordelingen på kjønn, alder og kommunetilhørighet. Tabellen nedenfor tar derfor med uke 40-47 av registreringsperiode 1, og registreringsperiode 2. Den viser størrelsen på gjengangerfenomenet og kjønns- og aldersfordeling på informantene i disse periodene.

	Antall pasienter inn	Antall gjengangere	Gjengangere I %	Antall kvinnelige gjengangere	Antall mannlige gjengangere	Alder Gjennomsnitt	Alder Gjennomsnitt kvinner	Alder Gjennomsnitt menn
Periode 1, uke 40-47 2012	71	43	61 %	20 46,5 %	23 53,5 %	69 år	67 år	70 år
Periode 2, uke 3-9 2013	61	31	51 %	21 68 %	10 32 %	67,5 år	66 år	71 år

Tabell 2. Pasientregistreringene. Ukene 40-47, 2012 og uke 3-9, 2013.

4.1 Oppsummering av pasientregistreringen.

Pasientregistreringen foretatt ved GLS viser at gjengangerfenomenet på rehabiliteringsinstitusjoner i somatisk helse er reelt, og det må sies å være stort. På de 22 ukene registreringen strakk seg over, viste det at 55 % av pasientene som kom til GLS for rehabilitering, må anses å være gjengangere. Antagelsene i fagmiljøet om at gjengangerne utgjør en stor del av belegget, viste seg å stemme gjennom pasientregistreringen, og var kanskje enda større enn forventet. Registreringen gikk over lang tid, nesten et halvt år, og periodene registreringene ble foretatt, var utenom sommerukene og jul/nyttår. Hadde de

periodene inngått, er sannsynligheten stor for at andelen gjengangere ville vist seg å være enda større. Erfaringen er at i disse periodene, er det spesielt mange av pasientene som har vært til opphold tidligere. Mange av gjengangerne som inngikk i registreringen, hadde flere tidligere opphold både ved GLS og andre rehabiliteringsinstitusjoner. Antall tidligere rehabiliteringsopphold var i snitt på 3,6 for hver av alle 198 registrerte gjengangere over 22 uker.

Aldersspredningen på gjengangerne var stor, men gjennomsnittsalderen lå i underkant av 70 år. Spredningen på representerte kommuner var høy, imidlertid var innlandskommunene overrepresentert sett i lys av at GLS har et tilbud som er landsdekkende.

5. RETNINGSLINJER INNEN FELTET REHABILITERING.

Helsetjenesten og rehabiliteringsfeltet er regulert og organisert gjennom lover og forskrifter, og skal drives i henhold til disse. I dette kapittelet vil jeg vise til aktuelle lover, og presentere forskrifter og andre offentlige føringer over feltet.

5.1 Aktuelle lover for feltet.

Overordnet kommer lovverket, og aktuelle lover å vise til i denne sammenhengen er:

Pasient- og brukerrettighetsloven.

Pasient- og brukerrettighetsloven, *lov 2 juli 1999 nr. 63 om pasient og brukerrettigheter.*

Denne loven regulerer de mest sentrale pasientrettighetene. Lovens kapittel 3 tar for seg retten til brukermedvirkning og informasjon. En sentral bestemmelse er § 2-5 som gir den enkelte pasient og bruker som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, rett til å få utarbeidet «en individuell plan i samsvar med bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.»

Spesialisthelsetjenesteloven.

Spesialisthelsetjenesteloven, *lov 2 juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m .m.* Denne loven er sentral for regulering av spesialisthelsetjenesten. Blant annet regulerer den hvem som har ansvaret for spesialisthelsetjenesten (§ 2-1) og spesialisthelsetjenestens oppgaver (kapittel 2 og kapittel 3).

Helse- og omsorgstjenesteloven.

Helse- og omsorgstjenesteloven, *lov 24 juni 2011 nr. 30 om kommunale- helse og omsorgstjenester m.m.* Loven regulerer organiseringen av, og ansvaret for den kommunale helsetjenesten. En sentral bestemmelse i denne sammenhengen og som jeg derfor vil nevne, er § 4-1 bokstav a første ledd som slår fast at kommunen skal tilrettelegge tjenesten slik at «den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud.»

Folkehelseloven.

Folkehelseloven, *lov 24 juni 2011 nr. 29 om folkehelsearbeid.* Formålet med denne loven er blant annet at den skal bidra til en samfunnsutvikling som fremmer folkehelse og utjevner

sosiale helseforskjeller. Videre skal den sikre at både kommuner, fylkeskommuner og statlige helsemyndigheter setter i verk tiltak, og samordner sin virksomhet for folkehelsearbeid på en forsvarlig måte. Denne loven omhandler forebygging, og har et langsiktig perspektiv innenfor systematisk folkehelsearbeid. Det ser jeg som relevant i og med at prognosene for blant annet forekomsten av KOLS er urovekkende, og derfor er forebygging ved tilrettelegging for godt folkehelsearbeid å anse som viktig.

I tillegg til lovverket, kommer stortingsproposisjoner, forskrifter, offentlige utredninger, og rapporter. Jeg har valgt ut noen jeg synes er relevante i forhold til min problemstilling og det jeg ønsker å undersøke. Jeg strukturerer resten av kapitlet og de føringene jeg finner mest relevante, i følgende underpunkter: rehabilitering som begrep, koordinering og fordeling av ansvar og oppgaver, samhandling, innovasjon og brukervedvirkning.

5.2 Rehabilitering som begrep.

Begrepet rehabilitering er ikke enkelt å definere. Det er et eget felt innenfor helsesektoren og rehabiliteringsprosesser inkluderer flere profesjoner og ikke minst brukerne selv. Jeg ønsker å belyse hva begrepet innebærer ved å presentere aktuelle kilder kombinert med egne refleksjoner rundt begrepet og betydningen av det.

Per Koren Solvang og Åshild Slettebø (2012), innleder i sin lærebok om rehabilitering, at begrepet rehabilitering unndrar seg notorisk en klar definering. De henviser til flere sentrale fagfolk som sier det samme, blant annet viser de til en lærebok der det slås fast at «det finnes ingen allment akseptert oppfatning av hva rehabilitering er» (Conradi og Rand-Henriksen 2004:28). Solvang og Slettebø (2012), mener at de ikke kommer utenom definisjonen av rehabilitering som ble formulert i stortingsmeldingen *Ansvar og meistring* (St.meld. nr. 21 (1998-1999)): «Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.» Denne definisjonen tydeliggjør at rehabilitering er en prosess som er tidsavgrenset, og skal utøves ut i fra klare mål og tiltak for å nå disse. Flere aktører skal være involvert, og bistå sammen med brukeren for at han eller hun skal nå et så høyt funksjonsnivå som mulig. Det vil bidra til økt meistringsevne og selvstendighet, for å kunne delta i sosiale sammenhenger.

St.prp. nr. 1 (2007-2008) kapittel 9, *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*, er utarbeidet for å heve posisjonen og prestisjen til rehabilitering, i tråd med hva

overordnede helse- og velferdspolitiske mål tilsier. Den trekker fram ti sentrale punkter og jeg vil nevne følgende av dem: sterkere politisk styring, brukermedvirkning og samarbeid mellom politisk ledelse i Helse- og omsorgsdepartementet, og brukerorganisasjonene. Det pekes på behovet for mere samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene, og klargjøring av de private rehabiliteringsinstitusjonenes rammebetingelser. Det understrekes at kommunene har en sentral rolle i rehabiliteringsarbeidet og utgangspunktet skal være at rehabilitering skal tilbys på laveste effektive omsorgsnivå (LEON-prinsippet).

Introduksjonen og sammendraget i St. prp. nr.1 (2007-2008,kap.9), avsluttes med en beskrivelse av hva rehabiliteringsarbeidet innebærer: «Rehabiliteringsarbeidet skal bidra til å bedre og bevare funksjonsnivå, hjelp til å endre helseskadelig livsstil, bidra til at eldre kan klare seg lengst mulig selv og bidra til at flest mulig kan være aktive deltakere i dagligliv, arbeidsliv og samfunnsliv.» Jeg syns denne beskrivelsen av hva rehabilitering innebærer, er god, og beskrivende for de målene det arbeides mot innenfor aktuelle felt. Innenfor feltet rehabilitering, jobber fagfolk sammen med pasientene for å opprettholde, og helst bedre deres funksjonsnivå. Dette gjøres gjennom trening, undervisning og strategier for å endre en livsstil som er negativ, og for å oppnå best mulig helsetilstand. Gjennom kartlegging av funksjonsnivå og evne til daglige gjøremål, bistår fagutøverne med metoder og hjelpemidler for å legge til rette for størst mulig grad av selvhjulpenhet og delaktighet i både arbeid og fritid.

For øvrig vises det i St. prp. nr.1 (2007-2008,kap.9), til definisjonen fra St. meld. nr. 21 (1998-99), som allerede er presentert over. Dette vitner om at føringene har elementer i seg som peker i samme retning.

Doktoravhandlingen til Janne Paulsen Breimo (2012), *Bundet av bistand*, er en institusjonell etnografi om organisering av rehabiliteringsprosesser. Hun viser også til ovennevnte definisjon av rehabilitering som begrep (s.7). Videre gir hun en innføring i rehabilitering som virksomhetsområde (s.25-28) og henviser blant annet til St. meld. nr.21 *Ansvar og meistring*, og sier den er et resultat av et ideologisk tidsskifte i måten å tenke på funksjonshemming og samfunn. I denne meldingen blir begrepene habilitering og rehabilitering sett under ett. Tidligere hadde begrepet rehabilitering omhandlet «gjenopprettelse av ferdigheter man tidligere har hatt,» mens habilitering hadde handlet om å erverve nye ferdigheter. Breimo sier at de to begrepene har fått samme innhold i Forskrift for habilitering og rehabilitering (2001). I et kort historisk sammendrag henviser Breimo til Normann mfl (2003: 28) som sier at St.

meld. nr. 21 er det viktigste dokumentet av flere, og som omtaler rehabiliteringsfeltet som vesentlig for videre utvikling av velferdssamfunnet, og at den presenterte rehabilitering som et overordnet begrep som inkluderer «alle med funksjonsnedsettelse som har behov for planlagt, sammensatt og koordinert bistand for å nå sine mål.»

Hva rehabilitering er og skal være, kan være vanskelig å beskrive med få ord, men som ovennevnte henvisninger viser, innebærer det sammensatte tilbud og tiltak for å møte mennesker med nedsatt funksjonsevne, for å ruste dem til best mulig å kunne møte utfordringer på alle arenaer i dagliglivet; arbeid, skole, og ikke minst på fritiden og i sosiale sammenhenger. Tilbud om rehabilitering gis av både spesialist- og kommunehelsetjenesten samt av en del private aktører som får økonomisk bistand til drift av det offentlige på bakgrunn av dokumentert behov og dokumentert faktisk drift. Det er med andre ord flere aktører innenfor feltet, og neste spørsmål vil da være hvordan fordele kompetansen og ressursene? Vi er her inne på behovet for koordinering, ansvarsfordeling og samhandling for å utvikle rehabiliteringsfeltet til å bli effektivt og inkluderende, slik at mennesker med behov for denne tjenesten, skal få tilbud om det så tidlig som mulig etter at de rammes av sykdom og funksjonsnedsettelse. De neste avsnittene tar for seg nettopp dette.

5.3 Koordinering og fordeling av ansvar og oppgaver.

Det foreligger føringer som går konkret inn på koordinering og fordeling av ansvar og oppgaver i helsesektoren. Helsedirektoratet kom i 2011 med en omfattende rapport: *Avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet*. Den tar for seg nettopp ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet. Forordet til denne rapporten beskriver habilitering og rehabilitering som et bidrag til at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal få muligheter til deltagelse i samfunnet på egne premisser, og at de håper anbefalingene i rapporten vil være til nytte både for beslutningstakere, tjenesteyterne innen feltet rehabilitering, og ikke minst for brukerne av tjenesten. (Helsedirektoratet, 2011). Blant annet inneholder rapporten redegjørelse av dagens pasientforløp innen rehabiliteringsfeltet. Arbeidsgruppa som har utarbeidet rapporten, valgte ut følgende 3 diagnoseområder:

- 1) Muskel- og skjelettlidelser og smerte.

- 2) Fedme/ endokrine sykdommer og andre livsstilsrelaterte sykdommer (for eksempel KOLS).
- 3) Hjerneslag med mer- inklusiv hodetraumer og annen skade.

De tre områdene ble vurdert ut fra problemstillingene:

- A) Hvor får gruppene rehabilitering/ tilbud i dag?
- B) Hvilket tilbud/ rehabilitering får de?
- C) Hvilke funksjonsproblemer er gjennomgående?
- D) Hva er problemet i rehabiliteringsforløpet?
- E) Fortrenger de andre grupper?

Når det gjelder diagnosegruppe 2, der pasienter med lungesykdom for eksempel KOLS inngår, kommer arbeidsgruppa fram til at pasienter som omfattes av denne, får sine tilbud i kommunene, hos psykologer, ved frisklivssentraler, hos fastleger, diabetessykepleiere, helsesøstre, kreftsykepleiere, fysioterapeuter og hos NAV. Hos spesialisthelsetjenesten får de tilbud via sekundærrehabilitering på sykehus som likemanns- og grupperehabilitering, ved medisinske poliklinikker, lærings- og mestringssentre, private rehabiliteringsinstitusjoner, via poliklinisk rehabilitering i grupper og via telemedisinske tilbud i samarbeid mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Hva slags tilbud de får, er i følge rapporten: I kommunene: Samtalegrupper, opplæring/motivasjon, rådgivning- livsstil, mestring av egen sykdom, fysisk trening, røykesluttkurs og kostholdsveiledning. I spesialisthelsetjenesten: kognitiv tilnærming/ motivasjon, medisinsk/ kirurgisk behandling, arbeidsrettet rehabilitering, likemannsopplæring/ grupperehabilitering, undervisning/ mestring av funksjonsnedsettelse, ernæringsfysiologi, livsstilsendring, testing og røykeslutt (Helsedirektoratet, 2011).

Funksjonsnedsettelse som er gjennomgående for diagnoseområdet er ifølge rapporten: Redusert fysisk arbeidskapasitet som nedsatt lungekapasitet, muskelstyrke og lavt oksygenopptak. Psykososiale problemer som lavt selvilde, skyldfølelse, isolering, sykdomsangst og depresjon og nedsatt allmennhelse. Andre utfordringer er fysisk aktivitet, sosial deltakelse, riktig kosthold, nedsatt arbeidsevne, familieliv, nærmiljø og organisasjonsliv.

Rapporten påpeker at ulike problemer i rehabiliteringsforløpet kan være: Manglende tidlig intervensjon, ikke god nok individuell rådgivning og oppfølging av fastlege, manglende kommunikasjon og veiledning mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten og for få

frisklivssentraler. For lite pedagogisk/ kognitiv «kompetanse» i helsetjenesten, fører til for lite tilbud innen mestringsmetodikk og krav til egeninnsats. Stor variasjon på tilbud til hver enkelt, mangler på standarder og veiledere knyttet til tiltak. For lite fokus på helhet, og for mye diagnosefokus. På spørsmålet om de fortrenger andre grupper, er svaret klart nei og at det bør bygges opp flere tilbud både i kommunal regi og på private rehabiliteringsinstitusjoner.

Arbeidsgruppa konkluderer med følgende punkter om hva de mener bør inngå i et pasientforløp innen rehabilitering: sømløse tilbud preget av koordinering og samhandling, god kvalitet på tilbud som er bygget på kunnskapsbasert praksis, god og komplementær kompetanse, nok ressurser og kapasitet slik at tilbudet står i forhold til behovet. Rett behandling til rett tid, og på rett sted, med god overgang mellom nivåene. Gode ambulante tjenester som skal sørge for kompetanseoverføring. Helhetlig tenkning, individuelle planer og koordinerende enheter for habilitering og rehabilitering. Arbeidsgruppa påpeker at dette er generelle trekk. Det er behov for å beskrive mer standardiserte pasientforløp basert på ulike diagnoser og funksjonsnedsettelse. Det anbefales samarbeid mellom kommuner og spesialisthelsetjensten.

Arbeidsgruppa for rapporten, utarbeidet en modell for ansvarsfordeling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten basert på brukernes mål om best mulig funksjons- og mestringssevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (Helsedirektoratet, 2011 s.57). Intensjonen med modellen er at den kan brukes ved vurderinger av hvilket forvaltningsnivå som skal involveres i en pasients rehabiliteringsprosess. Slik jeg tolker modellen, er brukernes mål om best mulig funksjons- og mestringssevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet, utgangspunktet. Det er etter min mening overbyggende og sammensatte mål, derfor framstår det vanskelig å skulle vurdere i hvilket forvaltningsnivå målene best kan nås for den enkelte pasient. På den ene siden vurderes målene opp mot kommunehelsetjenesten, og på den andre siden opp mot spesialisthelsetjenesten. Enkelte pasienter kan nå sine mål via kommunehelsetjenestens tilbud, mens andre må ha tilbud fra spesialisthelsetjenesten, eller fra begge forvaltningsnivåene.

Modellen er ment som en tydelig og enkel framstilling av helheten i rehabiliteringsprosessen og løsningene skal baseres på brukernes mål om best mulig funksjons- og mestringssevne.

Modifisert ser modellen slik ut:

Kommunehelsetjeneste Behov for kompetanse knyttet til muligheter og begrensninger i nærmiljø? Behov for langvarig og koordinert oppfølging? Behov for tverrsektoriell samhandling?	Brukers mål om best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.	Spesialisthelsetjeneste Behov for spesialisert kompetanse? Behov for kompleksitet? Behov for intensitet?
--	--	--

Arbeidsgruppa mener at modellen i de fleste tilfeller vil gi ett av to følgende svar:

1. Oppfølgingen bør foregå i kommune og spesialisthelsetjeneste i fellesskap.
2. Oppfølgingen bør foregå i kommune.

Sett med mine øyne vil dette forutsette samhandling, koordinering og ansvarsfordeling mellom forvaltningsnivåene ad. punkt 1, og innad i kommunenivået ad. punkt 2.

Videre understreker arbeidsgruppa at fordelingen mellom forvaltningsnivåene ikke må forstås som en negativ avgrensning opp mot spesialisthelsetjenesten, men ha fokus på oppgaver kommunen er best egnet til å løse. De har hentet sine begrep om spesialisert kompetanse, kompleksitet og intensitet fra *Forskrift om habilitering og rehabilitering*. Spesialisering vil si behov for spesialisert fagkompetanse. Grad av kompleksitet omhandler både hvor mange faggrupper som er involvert i rehabiliteringsprosessen og hvor sammensatte brukernes behov er. Intensitet sier noe om hvor hyppig tiltakene gis over et begrenset tidsrom.

(Helsedirektoratet, 2011). I utgangspunktet ser dette ryddig og ukomplisert ut, men hvordan få til denne ideelle fordelingen i praksis? Hvem skal ha tilbud både i regi av kommunene og spesialisthelsetjenesten og hvem skal ha tilbud bare i kommunal regi? Hva skal til for at fordelingen blir riktig? Noen får kanskje tilbud om spesialisthelsetjeneste og spesifikk rehabilitering i for stor grad, og dermed fortrenger andre med like stort og kanskje enda større behov, ikke minst nyrekruttede pasienter som bør komme til vurdering, behandling og rehabilitering så fort som mulig jfr. viktigheten av tidlig intervensjon.

Helsedirektoratet kom i 2012 ut med en nasjonal faglig retningslinje og veileder om KOLS: *KOLS. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. Dette er et omfattende dokument, og skal tjene både som retningslinje og faglig

veileder. Et eget kapittel om ubesvarte forskningsspørsmål er inkludert, for å inspirere fagfolk til å jobbe videre med disse. Rehabilitering er et av feltene det trengs mere forskning på ifølge retningslinjen. Områdene det anbefales mere undersøkelser rundt, er:

- «1. Hva er de nødvendige rehabiliteringstjenestene til kolspasienter med ulike alvorsgrader?
 2. Hva er kjernekravene for en kommunal rehabiliteringsservice for pasienter med kols?
 3. Hvilken betydning har etablering av en spesialistsykepleiertjeneste på kommunehelsetjenestenivå for personer med kols for tidlig diagnose, livskvalitet og prognose?
 4. Gir et rehabiliteringsprogram straks etter sykehusinnleggelse bedre livskvalitet og færre sykehusinnleggelser enn et rehabiliteringsprogram flere måneder etter sykehusinnleggelsen?
 5. Kan man etablere ambulante team med hjemmebehandling ved forverring på grunnlag av nytte/kostnad-studier?
 6. Kan telemedisin etableres hos personer med kols på grunnlag av nytte/kostnad-studier?
 7. Hvordan kan energiøkonomisering og tilrettelegging bidra til økt aktivitet og livskvalitet?»
- (Helsedirektoratet, 2012, s. 138 og 139).

Disse punktene forteller at det fortsatt mangler mye kunnskap om hvordan organisere rehabiliteringstjenestene for pasienter med KOLS. Tverrfaglig samhandling, utdanning av helsepersonell og kvalitetssikring av helsetjenester er også trukket fram som et område det bør forskes mere på. Og retningslinjen stiller spørsmål om «Hva er den beste samhandlingsorganisering mellom primær- og spesialisthelsetjenesten ved KOLS.» (Helsedirektoratet, 2012).

5.4 Samhandling.

Hvordan oppnå reell samhandling mellom aktørene i helsesektoren både innenfor det enkelte nivå, og ikke minst i mellom dem? Rehabilitering innen helsesektoren er et felt som omfatter flere profesjoner, og det utøves både innen spesialist- og kommunehelsetjenesten samt av private aktører. Dette gjør feltet sammensatt og komplisert. Brukere av rehabiliteringstjenester er mange, og har behov for tilbud i forskjellig grad og over ulike tidsperioder. Noen i en tidsavgrenset periode etter sykdom eller skade, mens andre har et kontinuerlig behov for habilitering eller rehabilitering resten av livet. Enkelte brukere trenger jevn oppfølging for å

vedlikeholde og bedre sitt funksjonsnivå, men kan i perioder ha behov for mere intensive og spesialiserte tiltak. Dette gjør at feltet krever god koordinering av ressurser, og ikke minst samhandling mellom alle involverte parter innenfor det enkelte nivå, men også mellom de forskjellige nivåene.

Et viktig bidrag for bedre samhandling er St. meld. nr. 47(2008-2009) *Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. Bakgrunnen for denne reformen er at det gjennom flere tiår har vært erkjent et behov for å møte utfordringen om å koordinere tjenestene på en hensiktsmessig måte. Til tross for at det har vært gjort fortløpende arbeid for å bedre samhandling og utvikling av helsetjenester, har tilbakemeldingene fra brukere, pasienter, pårørende og tjenesteyterne selv, vitnet om at samhandling er en stor utfordring.

Behovet for samhandlingsreformen og de mest grunnleggende årsakene til den, oppsummeres fra regjeringen ut fra følgende punkter:

- «-pasientenes behov for koordinerte tjenester besvares ikke godt nok
- tjenestene preges av for liten innsats for å begrense og forebygge sykdom
- demografisk utvikling og endring i sykdomsbildet gir utfordringer som vil kunne true samfunnets økonomiske bæreevne» (St. meld. nr. 47,2008-2009 s. 21).

Det framgår av samhandlingsreformen at vi i for liten grad har systemer som understøtter pasientenes behov for helhet i den enkeltes pasientforløp. Tjenestene beskrives som fragmenterte, de er fordelt på to forvaltningsnivåer; kommunene som forvalter primærhelse- og omsorgstjenestene, og stat og helseforetak som forvalter spesialisthelsetjenesten. De ulike aktørene i behandlingsprosessen, har lite ansvar for vekslingen mellom seg. De måles og belønnes innenfor eget system. Det fokuseres lite på det som går på tvers av dem. Individuell plan trekkes fram som et viktig verktøy for å sikre pasientene koordinerte tjenester.

Overgangen mellom nivåene og aktørene oppleves ofte som uoversiktlige og oppstykket for brukerne/pasientene og utfordrende for tjenesteyterne. Ofte må pasientene selv og/eller deres pårørende ta seg av mye av den praktiske koordineringen mellom de ulike tjenesteinstansene. Således påføres de unødvendige belastninger og de opplever ofte forsinkelser og komplikasjoner. Dette beskrives som uhensiktsmessig og dessuten som dårlig resursfordeling. Videre argumenteres det for reformen med at tjenestene preges i for liten grad av forebyggende arbeid. Helsetjenestene har stort fokus på behandling av sykdom, men lite på å

fremme helse og forebygge helseproblemer. Det viser seg i praksis at når det kommer til prioriteringer som er nødvendige ut fra gitte rammer, så er det forebygging og tidlig innsats som taper for de spesialiserte tjenestene.

Avrundingen av samhandlingsreformen peker blant annet på krav til ledelse og organisering, konsekvenser for spesialisthelsetjenesten og kommunene. Den sier at de enkelte tjenestestedene skal ha økt oppmerksomhet mot det helhetlige pasientforløpet og at det skal satses på forebygging, tidlig intervensjon inkludert befolkningens ansvar for egen helse. Det vil gi kommunenivået en mer framtrædende rolle. Videre skal de økonomiske innsatsene understøtte de helsepolitiske målene, og IKT brukes som et grunnleggende hjelpemiddel. En forutsetning for at reformen skal lykkes, er at disse hensyn implementeres i lederskapet. Den nasjonale lederutviklingspolitikken må også endres og tilpasses samhandlingsreformen (St. meld. nr. 47,2008-2009).

Konsekvensene av samhandlingsreformen for kommunene vil være at de får en ny rolle. Oppgavene som skal løses har stor spennvidde; fra økt innsats for forebyggende og helsefremmende arbeid, til oppbygging av døgnplasser for å kunne behandle enkle medisinske tilstander, og slik unngå innleggelser på sykehus. Kompetansen dette krever, vil gjøre det nødvendig for en del små kommuner å samarbeide med andre for å klare å løse oppgavene. Fokusområdene som trekkes fram er en samfunnsmedisinsk kompetanse, noe som innebærer å skaffe seg oversikt over behovet som finnes i befolkningen, og hvilke tiltak som er dokumentert som effektive. Kompetansen kan finnes i kommunen, eller de kan dele den med andre. Et avtaleverk mellom kommunene og helseforetakene skal lede til forpliktende samarbeid på flere områder. Et viktig mål for kommunen vil da være å kunne møte foretakene som likeverdige parter både når det gjelder utforming og oppfølging av disse avtalene.

En av hovedkonklusjonene i samhandlingsreformen er behovet for å støtte opp under brukernes evne til å mestre egen helse. Det tenkes gjort av brukerne selv både på system- og individnivå gjennom aktiv deltakelse. Det pekes på erfaringene med å etablere brukerutvalg i helseforetakene. Det har gitt brukerne innflytelse på systemnivå, noe som også er nødvendig å innføre i kommunene.

Spesialisthelsetjenesten på sin side skal fortsette spissing av sine oppgaver, men samtidig tilrettelegge for mer deling av sin kompetanse med kommunene. Dette kan blant annet kreve bruk av moderne kommunikasjonsteknologi. Disse to oppgavefeltene kan virke motstridende, men i følge samhandlingsreformen, vil det i et nasjonalt perspektiv, være avgjørende å utvikle

en spesialisthelsetjeneste som klarer å etterkomme og håndtere begge deler. Dette innebærer at samhandlingsreformen, også for spesialisthelsetjenesten, vil gi utfordringer innenfor ledelse og organisering av tjenesten. Samhandlings- og koordineringsfunksjonen, i likhet med de spesialiserte funksjonene, må forankres både organisatorisk og ledelsemessig. For både kommune- og spesialisthelsetjenesten vil det med andre ord være viktig at målet om en sammenhengende nasjonal helsetjeneste synliggjøres både i organisering og ledelse av tjenestene på alle nivåer (St.meld.nr.47,2008-2009).

I samhandlingsreformen er ordet samhandling framtredd, men innholdet har likheter med det som kommer inn under føringene for koordinering og fordelingspolitikken. Begrepene samhandling, koordinering og fordeling blir nærmest synonyme ut fra min tolkning, og det er tydelig at det er dette er intensjonen. Utfordringen blir hvordan dette skal skje i praksis framover. Det vil jeg gå nærmere inn på i den sammenfattende drøftingen.

5.5 Innovasjon og brukervedvirkning.

Både brukervedvirkning og innovasjon er beskrevet tidligere, i teorikapittelet, men jeg vil nevne begrepene også her, siden det går igjen i flere føringer og veiledere at brukervedvirkning er et satsingsområde fra helsemyndighetenes side. En egen utredning om innovasjon kom i 2011, (NOU 2011: 11), *Innovasjon i omsorg*.

I mandatet til utvalget som utarbeidet denne utredningen, står det blant annet: «Utvalget skal legge vekt på at framtidens tjenestetilbud i tråd med Omsorgsplan 2015 skal ha en mer aktiv profil, som stimulerer til sterkere brukerinnflytelse, egenmestring og aktiv deltakelse fra den enkelte, deres familie og sosiale nettverk.» Og «Utvalget skal se arbeidet i lys av langsiktige hovedlinjer og utviklingstrekk og sette oppgaven inn i et forebyggende perspektiv. Samtidig skal utvalget legge som forutsetning for sitt arbeid at de lokale omsorgstjenestene skal settes i stand til å ta på seg nye faglig krevende oppgaver, slik det blir lagt opp til i Samhandlingsreformen.» (NOU 2011:11,s. 10).

Utredningen er omfattende og tar for seg flere perspektiv, som nye framtidsutfordringer, ny politikk for mennesker med nedsatt funksjonsevne, en aktiv seniorpolitikk, en moderne pårørendepolitikk, begrepet «næromsorg», ny teknologi til støtte for omsorgsfeltet, nye boligløsninger og nærmiljø, et nasjonalt program for kommunal innovasjon i omsorg, og omsorgsfeltet som næring. Relatert til problemstillingen i denne oppgaven vil jeg fokusere på det som omhandler den nye politikken angående personer med nedsatt funksjonsevne, samt

framtidens boligløsninger og nærmiljø. Dette fordi vi ser at de som søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold er mennesker med en kronisk sykdom og følgelig har nedsatt funksjonsevne. De kan være relativt unge, men en stor andel av dem er godt voksne mennesker. Hvordan de bor, og hvordan deres bo- og nærmiljø er, er avgjørende for deres forutsetninger for å kunne fungere så optimalt som mulig i hverdagen.

Utredningen bruker formuleringen «en barrierebrytende politikk for mennesker med nedsatt funksjonsevne,» og «skal velferdssamfunnet virkeliggjøre verdier som deltakelse, uavhengighet, selvstendighet, verdighet og normalisering, forutsetter det sterk brukerinnflytelse og kontroll over egen livssituasjon.» (NOU 2011:11, s 15). Utvalget spør for fremtiden at det er sannsynlig at unge brukere av kommunale tjenester vil følges av den nye eldregenerasjonen som ikke kommer til å finne seg i å bli satt på sidelinja. De tenker seg at en kan overføre erfaringene fra 90-tallets reform for mennesker med psykisk utviklingshemning, til eldreomsorgsområdet; fra institusjonsbasert omsorg til omsorg og tilrettelegging i nærmiljøet.

5.6 Oppsummering om retningslinjer innen feltet rehabilitering.

Hva sier retningslinjene? Er de samsvarende? En kort oppsummering er gjort for å få fram essensen i de føringene jeg har valgt å undersøke nærmere.

St. prp. nr.1 (2007- 2009) kapittel 9, *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (2008-2011)*, har som mål å løfte rehabiliteringsfeltet til en tydeligere posisjon, og bidra til at feltet blir et satsingsområde framover. Den peker på at mange tiltak er påkrevet, og at perspektivet i endringsarbeidet må være langsiktig. Helt konkret går det fram av strategien at målet er å inkludere seks bærebjelker i Nasjonal helseplan; helhet og samhandling, demokrati og legitimitet, nærhet og trygghet, sterkere brukerrolle, faglighet og kvalitet, samt arbeid og helse.

St. meld. nr. 47 (2008-2009), *Samhandlingsreformen, rett behandling – på rett sted- til rett tid*, er et omfattende dokument og har ført til en konkret omstilling i helsesektoren. Den trådte i kraft fra og med januar 2012. Hovedmålet med den er å effektivisere og bedre helsetjenestene, og i store trekk innebærer den en intensjon om forflytning av ressurser og oppgaver fra spesialist- til kommunehelsetjenesten. Både et samfunnsøkonomisk perspektiv og et pasientperspektiv er fundamentet for utarbeidelsen av reformen. Det første perspektivet tolker jeg dithen at ved å ansvarliggjøre kommunene for større deler av behandlingen og

oppfølgingen av personer med sykdom og funksjonsnedsettelse, vil spesialisthelsetjenesten få rom til å spisses ytterligere, og ikke bruke tid på oppgaver som kan gjøres i kommunene. Det vil etter intensjonen gi en bedre ressursutnyttelse og berge for god samfunnsøkonomi. Dette vil bidra til større nærhet til brukerne, ved at de kan motta tjenester så nært hjemmet som mulig.

I rapporten *Avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet* (Helsedirektoratet, 2011), fikk Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide denne for å gi en gjennomgang av pasientforløpene innen rehabilitering, og gi en beskrivelse av ønsket pasientforløp innen rehabilitering i framtida. Oppdraget ble generert av Samhandlingsreformen og stortingets behandling av denne. Arbeidsgruppa, som ble ledet av Helsedirektoratet, bestod av representanter fra kommunene, private rehabiliteringsinstitusjoner, spesialisthelsetjenesten og brukerorganisasjoner. Rapporten konkluderer med sømløse tilbud som innebærer koordinering og samhandling mellom nivåene, og dermed sikre brukerne tilbud som skal dekke deres behov.

Brukermedvirkning og innovasjon er sentrale satsingsområder innen helsesektoren, noe som går fram i alle retningslinjer jeg har sett nærmere på. En egen offentlig utredning om disse begrepene er utarbeidet: *Innovasjon i omsorg* (NOU-2011:11). Blant annet er mandatet for utvalget å jobbe med: ny teknologi, arkitektur og nye boformer, brukerinnflytelse og egenmestring, forskning og utvikling. Videre skal utvalget arbeide etter langsiktige linjer og utviklingstrekk, og stimulere lokale omsorgstjenester til å påta seg nye krevende oppgaver, i tråd med hvordan det legges opp til i Samhandlingsreformen.

Mer direkte tilknyttet fagfeltet rehabilitering av pasienter med lungesykdom er Helsedirektoratets *KOLS. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging* (2012). Denne viser ganske konkret til hvordan feltet fungerer og bør fungere. Den har med et eget kapittel om rehabilitering, og ikke minst et eget kapittel om problemstillinger det bør forskes mere på. Det forteller at feltet ikke er helt klarert, og at det ligger potensiale i å se nærmere på det, for nettopp å få mere flyt i ansvarsfordeling når det gjelder hvilke tilbud som skal gis når, til hvem og av hvem.

Samtlige retningslinjer jeg har studert nærmere, vektlegger samhandling, koordinering, ansvar- og ressursfordeling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Videre vektlegger de brukermedvirkning og ansvarliggjøring av brukerne, og flere peker på at tilbud om

behandling og oppfølging bør skje på laveste omsorgsnivå (LEON - prinsippet). Imidlertid syns jeg at alle disse retningslinjene bærer preg av å være overordnede og visjonære, og gir kanskje i liten grad konkrete føringer for praksisfeltet. Jeg får en assosiasjon til målsettinger for forskjellige organisasjoner og institusjoner. De framstår også ofte som luftige og visjonære. De er nærmest uangripelige, fordi de i store linjer tar for seg hvordan ting bør være, og fungerer ideelt sett, men gir som sagt lite konkrete forslag til hvordan implementere dem i praksis. Når vi kommer til dette punktet, hvordan få retningslinjer og føringer til å fungere i praksis, mener jeg det krever ledere og helseadministratorer som er i stand til, og villige til, å prioritere tid til å sette seg inn i føringene og ikke minst å tolke og bryte de ned, for nettopp å gjøre de operasjonelle og etterlevbare. Det kan gjøres ved for eksempel å utarbeide delmål for praksisfeltet, behandlingslinjer og fagprosedyrer. I dag vet vi at slike verktøy er utarbeidet, noe som også er nevnt tidligere i studien, likevel ser vi innenfor rehabiliteringsfeltet at mange pasienter søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold ved GLS og andre lignende institusjoner. Dette gir dårlig gjenklang med intensjonene til retningslinjene som også vektlegger tidlig intervensjon for pasienter med nyoppdaget sykdom, ved at spesialisthelsetjenesten på denne måten blir delvis «okkupert» av gjengangere. I følge retningslinjene, slik jeg tolker dem, skulle pasientene vært fulgt opp i kommunehelsetjenesten etter utredning, akuttbehandling eller rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, og ideelt sett ikke kjent behov for å søke seg inn til stadig nye rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten.

6. PRAKSISFELTET.

Hvordan praksisfeltet faktisk fungerer, er interessant og nødvendig å belyse, for å kunne besvare det tredje forskningsspørsmålet. Videre vil det tjene som et viktig bidrag til å kunne besvare problemstillingen denne studien omhandler. For meg blir det naturlig å ta utgangspunkt i min egen erfaring, derfor velger jeg å belyse praksisfeltet gjennom å beskrive rehabiliteringsforløpet ved Granheim Lungesykehus, og ikke minst brukernes overgang til hjemkommunene, og hvordan det legges til rette når det gjelder henvisningsrutiner og kommunikasjon ut til kommunehelsetjenesten, og eventuelt til andre deler av spesialisthelsetjenesten.

6.1 Rehabiliteringsforløpet ved Granheim Lungesykehus (GLS).

Ved Granheim lungesykehus er det lagt opp til rehabiliteringsopphold på fire uker. Pasientene søkes inn av lege. Søknaden må inneholde visse opplysninger om pasienten, som går fram av et utarbeidet søknadsskjema. Dette ligger på nettsidene til institusjonen. Nettsidene gir en presentasjon av Granheim, de tjenestene som ytes, og hva et rehabiliteringsopphold der innebærer (<http://www.granheim.no>).

GLS har inklusjonskriterier for de som søkes inn til rehabilitering. Intensjonen med disse er å velge ut de som har mest behov for tjenestene som kan tilbys der, og begrense gjengangerfenomenet. De som prioriteres først, er førstegangs søkere i arbeid, deretter, førstegangs søkere. Så følger flere gangs søkere i arbeid, og videre vurderes søkere som har vært inne til rehabilitering ved GLS tidligere, ut fra den enkeltes situasjon, og nåværende helsestatus. De som opplever å få avslag på sine søknader, kan imidlertid søke seg inn til rehabilitering på nytt.

Pasientene som kommer inn til rehabilitering ved GLS har uspesifiserte luftveisproblemer, eller stadfestet lungesykdom. Hovedsakelig harde astma, og/eller kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Denne sykdommen kjennetegnes ved at det foreligger økt luftveismotstand og faktorene som forårsaker dette kan være:

- 1) Bronkokonstriksjon (trange luftveier)
- 2) Økt slimsekresjon/ slimstagnasjon
- 3) Hevelser og opphopning av betennelsesceller i bronkialveggen
- 4) Remodellering og arrforandringer i små luftveier
- 5) Dynamisk luftveiskompresjon.

(Petter Giæver, 2002), *Lungesykdommer*.

Gulsvik og Bakke (2004), *Lungesykdommer, en basal innføring*, beskriver KOLS som en folkesykdom med betydelig dødelighet og med en betydelig økning i utbredelse de neste tyve årene. KOLS sammen med astma utgjør sykdomsgruppen obstruktive lungesykdommer. Symptomene skyldes betennelse og arrvev i luftveiene og KOLS kjennetegnes ved progredierende irreversibel luftveisobstruksjon.

I klinikken forklarer vi sykdommen KOLS til pasientene som kronisk obstruktiv lungesykdom, og at det vil si trange luftveier som gjør at utpusten går tregere, og at mye restluft blir værende igjen i lungene. Opplevelsen er gjerne at de kjenner seg korte i pusten og tette i brystet, og at dette merkes i større grad under fysisk aktivitet og anstrengelse. Mange er plaget av kronisk hoste og mye oppspytt av til dels seigt slim. Vi forklarer at det som konkret skjer, er sammentrekning av glatt muskulatur i luftveiene, hevelse i slimhinner og økt slimproduksjon, altså en betennelsesreaksjon. Til sammen påvirker dette luftveiene slik at de blir trangere, og at det kan oppleves som «å puste gjennom et sugerør.»

Kort fortalt starter rehabiliteringsoppholdet ved GLS innledningsvis av en medisinsk status utført av lungelege, kartlegging av lungefunksjon, røntgenundersøkelse, oksygenopptak i hvile og ved anstrengelse, der også utholdenhet og gangdistanse framgår. Medisinsk følges pasientene opp individuelt. I utgangspunktet skal alle pasientene ha et fast treningsopplegg under oppholdet, det vil si mulighet til å delta i faste treningsgrupper, samt få veiledning i egentrening, og hjelp til å sette opp sitt eget treningsprogram, som de anmodes å følge opp jevnlig, alt fra 2 økter daglig til 2-3 økter i uka; ut i fra funksjonsnivå og medisinsk status.

Treningsgruppene avholdes på to nivåer daglig, og foregår i treningssal, terapibasseng eller utendørs. De ledes av fysioterapeuter. Grunnleggende treningsprinsipper som følges er: eventuelt premedisinering for å åpne luftveiene så optimalt som mulig før anstrengelse, lang tid til oppvarming, gradvis øking av intensitet, øvelser for mobilisering av brystregionen, øking av sirkulasjonen, generell bevegelighet, styrketrening og utholdenhetstrening i intervaller, noe som innebærer variasjon i intensitet.

Egentreningen kan legges opp i treningssal eller på turer ute. Pasientene kan gå med, eller uten staver, følge en orienteringsløype, eller drive intervalltrening. I treningsalen finnes tredemøller, ergometersykler, apparater til styrketrening med mere. Pasienten kan føre sin

egen treningsdagbok. Treningen er en viktig hjørnestein av rehabiliteringsopplegget, og følger pasienten gjennom hele oppholdet.

Pasientene får opplæring i medisinbruk og inhalasjonsteknikker av sykepleiere, og i pustemestring og drenasjeteknikker av fysioterapeuter. For øvrig får de tilbud om individuell oppfølging av ergoterapeuter og sosionom, henholdsvis til testing i daglig funksjonsevne, tips om energiøkonomisering, og eventuelt utprøving av, og /eller søknader om tekniske hjelpemidler, samt om sosiale og økonomiske rettigheter.

Ellers har GLS ei arbeidsstue som er daglig betjent, og som benyttes i stor grad til forskjellige formingsaktiviteter. Aktivitørene arrangerer også utflukter og hyggekvelder med underholdning.

Et eget undervisningsopplegg er lagt inn i timeplanen, dette innebærer 2-3 undervisningstimer i uka om temaer som er relevante ved lungesykdom. Pasientene tilbys deltagelse i samtalegrupper med hensikt å reflektere rundt hvordan det er å leve med lungesykdom, og utveksle erfaringer og mestringsstrategier. De det er aktuelt for, kan delta i grupper for røykeavvenning. Det finnes tilbud om avspenningsgrupper og samtaler med psykiatrisk sykepleier.

Pasientene får hjelp til det de måtte trenge av personlig stell og daglige gjøremål, men det legges opp til mest mulig grad av selvhjulpenhet. De fleste går til spisesalen for alle måltider, men kan få mat på rommet ved helt spesielle behov. De som ønsker det, kan få veiledning om kosthold både når det gjelder vektreduksjon og vektøkning. Andre hensyn som matintoleranse eller allergier, tilpasses den enkelte.

Ved slutten av et rehabiliteringsopphold, vil pasientene få avsluttende samtaler med sin koordinator, og med de øvrige yrkesgruppene. Dette er for å konkludere hvordan veien videre kan fortsette, og for at de gevinstene oppholdet har gitt, skal kunne tas med til hjemmeomgivelsene til pasienten. De som ønsker og trenger videre oppfølging av hjelpeapparatet lokalt, får med nødvendige henvisninger, og de aktuelle yrkesgruppene vil kontakte oppfølgende instanser dersom det er behov for det. Det sendes epikrise til fastlegene for alle pasienter som har vært inne til rehabilitering, og den inneholder foruten legejournal, notater fra de involverte yrkesgruppene.

De pasientene som ønsker å fortsette med trening hos lokal fysioterapeut, får med seg skriftlig notat, der det framgår hva de har deltatt i av treningsgrupper, og hva slags individuelt

treningsprogram de har fulgt. Det framgår hva slags treningsprinsipper som er vektlagt, og hva som anbefales generelt og spesielt for den enkelte pasient. De får med seg utskrift av anstrengelsestester, som tas ved innledningen og avslutningen av rehabiliteringsoppholdet, og av lungefunksjonsmålinger. Dette er for å gi fysioterapeutene lokalt, en innføring i status, og et utgangspunkt, for å kunne legge opp det videre treningsopplegget tilpasset den enkelte pasient. Det er vanskelig å se utenpå en pasient at vedkommende har en redusert lungefunksjon, og kanskje har problemer med å ta opp nok surstoff under anstrengelse. Det er derfor viktig at dette formidles, for å unngå at de blir satt på et treningsprogram som er for hardt, enten det er i form av gruppetrening, eller individuelt treningsprogram. Ved GLS er erfaringen at dette skjer innimellom, og det kan være en medvirkende årsak til at enkelte dropper ut av treningen.

Gjennom hele rehabiliteringsforløpet ved GLS, utfordres pasientene til å gjøre det de selv kan, for å oppdage sine egne ressurser og muligheter. Målet med dette, er å bevisstgjøre dem det faktum at de trener, endrer rutiner for kost, slutter å røyke og lignende, gjør de for sin egen del, og ikke for å tilfredsstille andre. Intensjonen er at pasientene skal lære å ta ansvar for sitt eget rehabiliteringsopphold, og følge opp dette etter at de kommer hjem. Hva slags tilbud de kommer hjem til, kan imidlertid variere. Kommunene har ulikt omfang og kvalitet på sine rehabiliteringstilbud.

6.2 Brukermedvirkning og målarbeid.

Når pasienten kommer til GLS, blir han /hun møtt av personalet og får tildelt et rom de skal bo på. De får introduksjonssamtaler med pleiepersonale, fysioterapeut og lege. En koordinator foretar en målavklaringssamtale med pasienten der både overordnede /langsiktige mål, og kortsiktige/konkrete mål for oppholdet nedfelles på et målavklaringsskjema.

Evalueringssamtaler om måloppnåelser tas midtveis og ved slutten av oppholdet. Hensikten med dette arbeidet, er å inkludere og ansvarliggjøre pasienten for sin egen rehabiliteringsprosess; brukermedvirkning i praksis.

Å arbeide mot fastsatte mål er ansett som hensiktsmessig innenfor rehabiliteringsfeltet. Normann, Sandvin og Thommesen (2013), presiserer at rehabilitering handler om å realisere individuelle mål. Således er ikke rehabilitering ett tiltak, eller en spesifikk tjeneste, men et helhetlig tilbud som omfatter alle tiltak og tjenester som skal til for at personen det gjelder, skal nå sine mål. I praksis møter vi pasienter med svært varierende kjennskap til begrepet. Noen ser det som helt naturlig at de blir spurt om hvilke mål de har for

rehabiliteringsoppholdet, mens andre stiller seg uforstående til hva vi mener, og trenger hjelp, forklaring og veiledning for å kunne formulere sine mål. Noen kan oppleve det som provoserende, og kan svare med at de har kommet for å få råd og hjelp til sine plager og syns det er vår oppgave som fagpersoner å finne ut hva vi skal gjøre for å hjelpe dem. Med litt refleksjon og begrunnelse for hvorfor vi jobber ut fra mål, blir de fleste fortrolige med det. De har jo svarene i seg, men trenger hjelp til å forløse dem.

Målarbeid er et viktig virkemiddel som vi tar i bruk for å bidra til å strukturere rehabiliteringsprosessen for pasientene, og ikke minst for å stimulere til brukermedvirkning. Ved at de definerer sine egne mål for rehabiliteringsoppholdet, vil de også bli mer bevisste på hvor de vil, og hva de ønsker å oppnå med rehabiliteringsoppholdet. Fagfolkene vil dessuten gjennom pasientenes egendefinerte mål få kunnskap som er vesentlig for å legge opp til et tilpasset rehabiliteringsforløp sammen med pasienten.

Andre aspekter som vektlegges i rehabiliteringsprosessen er læring, mestring, veiledning, relasjonsarbeid og tverrfaglig samarbeid. Prosessen er kompleks, og det krever samhandling mellom alle involverte aktører, inkludert pasientene selv. Nærmere presentasjon av disse aspektene følger i underkapitlene nedenfor.

6.3 Læring, mestring og veiledning.

I tilfeller der kronisk sykdom inntreffer, vil det være nødvendig med en omstillingsprosess fordi premissene for alle deler av livet endres. Dette gjelder hverdagene, arbeids-/skoledagene og ikke minst fritiden. Det kreves bearbeiding og tilegning av ny kunnskap over tid, å takle den nye situasjonen og de utfordringene sykdommen bringer med seg. Ved GLS er vi opptatt av å gi et tilbud som gir pasientene muligheten til å lære gjennom de erfaringene de gjør seg i løpet av rehabiliteringsoppholdet. Vi ønsker at de skal oppleve mestring gjennom å klare hverdagene til tross for de begrensningene sykdommen medfører. Vi jobber etter filosofien «å fokusere på mulighetene framfor begrensningene.» Vår metodikk går i stor grad ut på veiledning, og ikke bare undervisning og rådgivning. Vi legger vekt på prinsippet «hjelp til selvhjelp», og mener det er noe av essensen i rehabiliteringsarbeid. Målet er å se mulighetene og ta utgangspunkt i de styrkene pasientene har, og ikke minst hjelpe pasientene til å se dem selv, og ta dem i bruk. Det mener vi vil styrke pasientene til å takle nedturer, og kjenne seg tryggere når det gjelder egen toleransegrense under all aktivitet, fysisk som sosial.

Strategier for mestring, er et verktøy å anvende i slike sammenhenger. Annars Lerdal og May Solveig Fagermoen (2011) presenterer i boka *Læring og mestring*, noen teoretiske modeller for dette. Jeg vil trekke fram kapittelet *Modell om utfordringer kronisk syke må mestre*. Forfatterne viser til (Strauss og Glaser 1975, Strauss mfl. 1984), og de mest sentrale problemområdene kronisk syke må takle i dagliglivet:

- «å forebygge en *medisinsk krise* og å vite hvordan en skal håndtere situasjonen om en slik krise oppstår
- å kontrollere *symptomer*
- å gjennomføre *behandlingsregimer* og hankses med problemer som følge av dette
- å forebygge eller leve med *sosial isolasjon* forårsaket av mindre kontakt med andre
- å tilpasse seg *endringer i sykdomsutviklingen*, enten det gjelder tilbakefall, forverringer eller en dødelig utgang
- å prøve å *normalisere* både livsstil og samvær med andre
- å hankses med *andre følger* av sykdommen og dens behandling, for eksempel egne psykologiske reaksjoner, forhold til familie, venner og deres reaksjoner, økonomiske forhold som behandling, medisiner og tapt arbeidsinntekt» (Lerdal og Fagermoen, 2011,s.23).

Disse punktene syns jeg oppsummerer kompleksiteten ved å skulle leve med kronisk sykdom på en oversiktlig måte. Det krever læring og tilpasning å kunne takle det.

Veiledning er et begrep som brukes mye innenfor rehabiliteringsfeltet, og som nevnt, brukes det bevisst i tilnærmingen til pasientene ved GLS. Det finnes mange definisjoner og beskrivelser av hva veiledning er. Liv Gjems (1995) innleder sin bok, *Veiledning i profesjonsgrupper. Et systemteoretisk perspektiv på veiledning*, med at begrepet veiledning er utvannet, og at vi støter på det i mange sammenhenger. Det er viktig å huske på at veiledning er et begrep som omfatter flere perspektiver, alt fra brukerveiledere der veiledningen begrenser seg til renskåren bruksanvisning og prosedyrer i forhold til arbeidsutføring, til mer sammensatte situasjoner der veiledning inngår som en metode til å reflektere, lære og oppdage. Det undervises i veiledning som metode på høyskoler og universiteter (Gjems, 1995).

Gjems (1995,s.23-29), presenterer noen systemorienterte begreper som hun betegner som sentrale for veiledningsteori:

- Helhet. Sosiale systemer må forstås ut fra et helhetsperspektiv. Alt henger sammen og påvirker hverandre gjensidig helt fra atom til univers.
- Relasjoner. Mennesker i et sosialt system står i relasjon til hverandre. Viktige relasjoner kan være mellom kolleger, profesjonsutøvere og målpersoner samt deres pårørende.
- Her-og-nå-tenkning. Et fenomen eller en situasjon blir best forstått dersom man analyserer og reflekterer faktorer som er aktuelle, her og nå.
- Sirkularitet. Å se hvordan ting og hendelser henger sammen. Hendelser blir gjerne forklart ut fra at de har en årsak. Om man spør hvordan, vil svarene bli mer sammensatte og sirkulære. Et relevant tema i veiledning er nettopp hvordan få ting til å utvikle seg eller endre seg.
- Kvalitet. Å bedømme kvalitet forutsetter at vi sammenligner noe ut fra egne eller andres erfaringer. Kvalitet er ikke et statisk fenomen. Det blir skapt i møtet mellom mennesker, for eksempel mellom fagperson og målperson/-er.

Ved Granheim Lungesykehus møter fagpersonene pasientene i mange forskjellige situasjoner; gjennom individuelle samtaler, tester, hjelp og behandling. Pasientene møtes også i grupper, både små og store. Eksempler kan være samtalegrupper på 3-5 personer der pasientenes erfaringer med sykdommen deles. Det holdes røykeavvenningsgrupper og grupper der konkrete teknikker skal læres og utveksles. I tillegg holdes store grupper med undervisning, avspenning og trening. Personalet og pasientene har muligheten til å bli kjent med hverandre. Vi starter med individuell tilnærming gjennom presentasjon av vårt opplegg, og ikke minst gjennom målavklaring, slik at både pasientene og vi blir kjent med hva de ønsker å oppnå med oppholdet. I slike samtaler vil de kunne komme med sine ønsker, og bli bevisste på hvor de vil. Ikke minst kan de ta opp om det skulle være noe de gruer til eller ikke mestrer, og eventuelt hva de trenger støtte til. Jeg tenker at dette gir en god og trygg plattform å jobbe ut fra for å tørre å prøve ut sine muligheter og utvikle sin kapasitet både fysisk, psykisk og sosialt. Det fysiske er det enkleste å måle, for eksempel via tester på styrke og utholdenhet. Om pasientene har begrensninger psykisk og/eller sosialt, vil de kunne rustes til bedre å mestre disse gjennom å erkjenne dem. Ved å dele dem med oss og andre, kan de lære å leve med dem, og kanskje overmanne dem, gjennom å mestre situasjoner som de vet framkaller stress og ubehag. Dette er ting vi kommuniserer både individuelt, i grupper og i undervisning. Ved å alminneliggjøre og bevisstgjøre angst og usikkerhet knyttet til sykdommen, blir de mindre «farlige» og lettere å akseptere. Helt overordnet er filosofien ved GLS å fokusere på

muligheter og potensiale til utvikling og bedring, framfor å fokusere på begrensninger og hinder for å mestre dagliglivets gjøremål og livets muligheter både i forhold til fysisk, psykisk og sosial aktivitet.

6.4 Tverrfaglig samarbeid.

For å kunne bidra med hjelp til mennesker som rammes av kronisk sykdom, vil en tverrfaglig tilnærming være nødvendig sett i lys av kompleksiteten en slik situasjon innebærer. Det er mange av livets sider som berøres når kronisk sykdom inntreffer. Innen rehabiliteringsfeltet i helsesektoren er det vanlig at yrkesgrupper som leger, sykepleiere, sosionomer, ergoterapeuter og fysioterapeuter med flere, utgjør teamet som skal yte tjenester til pasientene. På Granheim lungesykehus deltar også hjelpepleiere, aktivitører og psykiatriske sykepleiere i dette arbeidet. Yrkesgrupper som pedagoger, psykologer, vernepleiere, miljøterapeuter med flere, kan også være aktuelle i et fagteam rundt en person som har havnet i en situasjon der helsen er langvarig nedsatt som følge av sykdom eller skade. Uansett sammensetning av fagteam, kreves det samarbeid og samhandling mellom fagfolkene og pasienten, for at en rehabiliteringsprosess skal fungere. Jeg viser for øvrig til definisjoner og beskrivelser av begrepet tverrfaglig samarbeid i teorikapittelet.

6.5 Samhandling med kommunehelsetjenesten, og utvikling av rehabiliteringstilbudet.

For at et rehabiliteringsopphold skal gi mening, vil det for de fleste, være nødvendig med oppfølgende tiltak i hjemkommunen. GLS legger derfor vekt på utadrettet virksomhet i form av at det sendes epikrise til samtlige pasienters fastlege. Der framgår det en medisinsk status fra lungelege, med blant annet opplysninger om medisiner, resultat av undersøkelser og tester som er gjennomført under oppholdet, samt forslag til videre oppfølging. I epikrisen inngår notater fra andre involverte profesjoner som sykepleiere, ergoterapeuter, sosionomer og fysioterapeuter. I tilfeller der pasienter har et sammensatt behov for videre tiltak og oppfølging, kan vi initiere til en individuell plan. De profesjoner som mener det er nødvendig med eksplisitt oppfølging i hjemkommunen, tar direkte kontakt med sine respektive kolleger i kommunen, naturligvis i samråd med pasienten.

I enkelte tilfeller kan det være aktuelt å henvise pasienter til andre deler av spesialisthelsetjenesten, de mest vanlige er øre-nese-hals og hjertespesialister, men også nevrologisk utredning og utredning hos onkolog i tilfeller der kreft mistenkes, eventuelt bør

utelukkes. Enkelte pasienter henvises til ernæringsfysiologer for hjelp til både vektreduksjon og vektøkning, eller andre utfordringer i forhold til ernæring.

Henvendelser gjøres via telefon, oversendelse av skriftlig henvendelse om behovet, og/eller i form av søknader om relevante hjelpemidler og hjelpetiltak som pasienten trenger. De fleste pasientene som reiser hjem etter endt opphold, ønsker oppfølging av fysioterapeut for videre trening og eventuell behandling. Utskrift av journalnotat, resultat av gangtester og lungefunksjonsmålinger som vedlegg til henvisningen fra lege, sendes derfor med pasienten. Dette anses som et viktig tiltak for å gi pasienten en dokumentasjon på sin fysiske status, og ikke minst et dokumentert grunnlag for fysioterapeutene i primærhelsetjenesten, slik at de kan tilby et treningsopplegg som passer den enkeltes funksjonsnivå. Dette er ment som et bidrag til at pasienter ikke skal oppleve å bli satt opp på for harde treningsopplegg som ofte gjør at de faller ut. Om fysioterapeutene ute i kommunene lurte på noe vedrørende videre oppfølging, kan de ta kontakt.

Kontakten med primærhelsetjenesten på individnivå er stor. Den er ment å gå begge veier, men det mottas færre henvendelser fra primærhelsetjenesten til GLS, sammenlignet med det som sendes ut. Kommuner som ønsker å starte opp med tilpassede tilbud til pasienter med lungesykdom, henvender seg i enkelte tilfeller for råd. Andre ønsker å hospitere for å skaffe seg mer kunnskap på området. GLS er imøtekommende på dette. For å effektivisere kontakten ut, tar GLS initiativ til å arrangere fagdager for primærhelsetjenesten, der det undervises både teoretisk, og i form av workshops. Der gis det praktiske råd og behandlingstips. Dette inviterer i større grad til dialog, enn når det er lagt opp til ren plenumsundervisning. Ellers tar GLS initiativ til faste hospiteringsdager slik at flere fagpersoner kan komme samtidig, og gjerne i tverrfaglig sammensatte grupper. Noe utadrettet virksomhet skjer i form av at representanter fra GLS drar ut til kommuner som ønsker det, og underviser i etterspurte tema. Henvendelsene fra kommunehelsetjenesten om undervisning og hospitering, har økt merkbart etter samhandlingsreformens inntreden, og det gjør at vi ved GLS må tenke mer strategisk på hvordan denne kontakten skal legges opp. Vi anser dette som viktig og meningsfullt både for oss i spesialisthelsetjenesten og for kommunene, men det er en utfordring med tanke på ressurser. Samarbeid og samhandling krever tid til forberedelser og gjennomføring. Spesialisthelsetjenesten har ikke mottatt ekstra ressurser til dette arbeidet, men er snarere anmodet om å kutte i budsjettene. Dette vil nødvendiggjøre å dokumentere den faktiske samhandlingen og kompetanseoverføringen med kommunene, slik at behovet for å kunne opprettholde muligheten til dette arbeidet, synliggjøres.

Prognosene tilsier at vi får flere med kronisk lungesykdom, og at debutalderen vil bli lavere. Ut fra dette jobber GLS med å utvikle forskjellige rehabiliteringsopphold. Grunnleggende rehabiliteringsopphold vil fortsatt være aktuelle, men behovet for å utarbeide rehabiliteringsopphold med fokus på mer spesielle utfordringer gjøre seg stadig mer gjeldende. Eksempler på dette kan være arbeidsrettede rehabiliteringsopphold, rehabiliteringsopphold med fokus på kosthold, røykeavvenning, og rehabiliteringsopphold med fokus på oksygenering og tilvenning av oksygentilførsel i forskjellige grader. Altså enda mer spesialisert rehabilitering vil være nødvendig framover, noe som også er i tråd med samhandlingsreformen.

I dag har GLS begynt å prøve ut slike pasienttilbud blant annet i form av at pasienter vi ser trenger det, får tilbud om å komme tilbake etter ca. et halvt år for oppfølgingsopphold på to uker. Så langt har det dreid seg om pasienter som sliter med røykestopp, og som ser det som en stor hjelp og motivasjon å vite at de skal tilbake igjen til Granheim om noen måneder. Mange har uttrykt at dette har bidratt til at de har klart å fortsette med regelmessig trening og røykfrihet. Noen har hatt «en sprekk», men halt seg inn igjen, og fortsatt sine «gode vaner.» Vi ser også at enkelte har stoppet opp, og ikke kommet videre fra første opphold, fordi de vet de skal tilbake om et halvt år, og tenker de kan fortsette der de slapp, eller starte opp på nytt. Dette er en nyttig om ikke ønskelig erfaring, og det gjør at vi må være enda tydeligere i vår målsetting med å tilby oppfølgingsopphold, slik at færrest mulig kommer tilbake kun for en «restart.»

6.6 Refleksjoner om praksisfeltet.

De som arbeider i helsesektoren har plikt til å lytte til pasientenes ønsker og behov, og forholde seg til de retningslinjer helsemyndighetene har utarbeidet, for å praktisere og gi et tilbud som samsvarer med disse. Det er utfordrende oppgaver, og det krever evne til samarbeid og samhandling mellom profesjonene og mellom tjenesteyterne og brukerne. Innholdet i tjenestene som gis, skal holde en faglig kvalitet, og være kunnskapsbasert. Forutsetningene for å etterleve disse intensjonene kan variere ut fra hvor i behandlingsskjeden en arbeider. Jeg vil forsøke å utdype dette nærmere: Å jobbe med rehabilitering på en institusjon, innebærer muligheten til å følge pasientene tett over tid. Der rekker man å bli kjent med pasientene, og har gode muligheter til å veilede og instruere dem over tid. Slik får helsearbeiderne anledning til å se at pasientene utvikler seg, og stiller spørsmål vedrørende seg selv og situasjonen framover. Å være i et sammenhengende rehabiliteringsforløp kan ha

sine fordeler. Blant annet gir det pasientene mulighet til å ha fokus på målene sine, kjenne at de kommer seg videre, og har mulighet til å rådføre seg med flere profesjonsgrupper, og ikke minst medpasienter. Det blir nærmest som en fordypning i egen situasjon, som gir rom for refleksjon og anledning til å gjøre nye erfaringer. Det ligger mye læring i dette, og det gir muligheten til å gjøre de endringer som skal til for at livet skal forløpe enklere, og funksjonsnivået heves. Dette kan kanskje høres ut som en uproblematisk kontekst å jobbe i, og at samarbeidet mellom de ulike yrkesgruppene går av seg selv. Det ville vært ønskelig, men i praksis møter også spesialisthelsetjenesten på utfordringer. For det første har de forskjellige yrkesgruppene ulike måter og tradisjoner å møte utfordringer på, og de ser pasientenes mål og behov i forskjellig lys. De må kommunisere seg i mellom og sette av tid til dette, for å komme fram til de tiltak som er mest formålstjenlig for pasientene. Det kan være praktiske forutsetninger som er forskjellige, som for eksempel ulik arbeidstid. Syke- og hjelpepleiere jobber turnus, og er i perioder lite til stede på dagtid. Det er da yrkesgrupper som sosionomer, fysio- og ergoterapeuter er på jobb. Felles møtepunkter er en utfordring til tross for at yrkesgruppene i spesialisthelsetjenesten jobber under samme tak.

Likevel mener jeg at de som jobber med rehabilitering av pasienter innenfor en institusjon, har andre forutsetninger enn de som jobber i kommunene. De må være generalister og forholde seg til et bredere fagfelt. Dessuten er ikke kommunehelsetjenesten organisert likt. Noen kommuner har organisert tilbudene sine i tverrfaglige enheter, og det vil jeg tro letter utfordringene noe. Da har de bedre muligheter til å kunne samarbeide, og gjøre felles vurderinger rundt, og i samarbeid med sine brukere. Mange har en annen hverdag, jobber mye alene, og har fysisk avstand til sine samarbeidspartnere. Dette erfarer spesialisthelsetjenesten gjennom yrkesutøverne som tar kontakten ut, og snakker med fagfolkene i kommunene som skal ta over pasienter etter endt rehabiliteringsopphold. Et annet aspekt er rammene rundt rehabiliteringssituasjonen. Innenfor spesialisthelsetjenesten oppholder pasientene seg over en tidsavgrenset periode. Deretter avsluttes seansen, og pasientene reiser hjem med henvisninger til kommunehelsetjenesten for oppfølging. I kommunehelsetjenesten er de forpliktet til å ta i mot pasienter, og gi tilbud, uten at det nødvendigvis er snakk om tidsperspektiv. Det er ikke vanskelig å forstå at det er en krevende situasjon for tjenesteyterne. De kan ikke ta i mot nye brukere uten å få avsluttet andre. Jeg mener dette krever god organisering og fastsatte rammer, slik at de ressursene som finnes, kan utnyttes best mulig, både av hensyn til brukerne og tjenesteyterne. For å få til dette, kreves det god dialog mellom ledere og tjenesteytere i kommunene. Ikke minst er det viktig å trekke inn brukernes perspektiv. For å si noe mer

utfyllende om hvordan kommunehelsetjenesten fungerer generelt, ville det vært nødvendig å studere dette nærmere. Likevel vil jeg tro at en studie av dette, vil vise at kommunene har forskjellige måter å organisere sine helsetjenester på. Det er kjent, både gjennom media og erfaringer fra kommunikasjonen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, at kommunene er i gang med omorganisering av sine helsetjenester som følge av samhandlingsreformen. Inntrykket er imidlertid at det er forskjell på hvor langt den enkelte kommune har kommet i dette arbeidet. Det kan bero på kommunenes størrelse, antall innbyggere, økonomi, og ikke minst på tilgang til personale med rett og nødvendig kompetanse.

Alle som jobber innen helsesektoren bør engasjere seg i helheten, og ikke bare se egen rolle avskåret fra resten av feltet. I spesialisthelsetjenesten må en være realistisk, og sette seg inn i hva som kan forventes av kommunene. Kommunehelsetjenesten på sin side, må uttrykke hva de har behov for av kunnskap og ressurser. Brukerne trenger tilbud på begge nivåer, og de er best tjent med at det er flyt og kommunikasjon mellom profesjonsgruppene både innenfor det enkelte nivå, og mellom dem. Videre må ledere og helsebyråkrater være lydhøre for fagfolkenes innspill, ta disse på alvor, og gjøre de prioriteringer som må til for at helsetjenesten skal fungere så optimalt som mulig. Brukere, tjenesteytere, ledere og administratorer på alle nivå innen helsetjenesten, kan gjøre en enda bedre jobb dersom kommunikasjonen og samhandlingen bedres. En viktig forutsetning er at kommunikasjonen er to- eller flerveis. Dialog er vesentlig. Dette forutsetter at de involverte evner å lytte til hverandre og å komme med innspill.

7. RESULTAT AV PASIENTINTERVJUENE.

I perioden fra og med uke 3 til og med uke 9 i 2013, gjennomførte jeg tyve intervjuer av pasienter som kom inn til Granheim Lungesykehus for gjentatt rehabiliteringsopphold. Spørsmålene om sosiale forhold og hjelpetiltak i hjemkommunene, er konkrete, og svarene på disse har jeg summert opp og vist i tabeller. Andre spørsmål er åpne og utfordrer informantene til å utdype situasjonen sin, og beskrive hvordan de har det i forhold til hjelp, behandling, tilbud om aktiviteter og opptrening i egen kommune. Sist, men ikke minst, ønsker jeg å få fram informantenes egne begrunnelser for at de velger å søke seg inn til flere rehabiliteringsopphold. For å oppsummere svarene så oversiktlig som mulig, velger jeg å gruppere de i underkapitler med forskjellige temaer.

7.1 Sosiale variabler.

Kjønnsfordelingen viser at av de tyve informantene, er tretten kvinner, og syv menn. Her er kvinnene nesten dobbelt så mange som mennene. Dette kan være tilfeldig sammenlignet med pasientregistreringen som omfatter et større antall personer, og som viser en jevnere kjønnsfordeling.

Aldersspredningen på de tyve informantene er på 23 år, der den yngste er født i 1960 (53 år), og eldste er født i 1937 (76 år). Det viser at rehabilitering er aktuelt i flere alderstrinn, og kanskje mest knyttet til funksjonsevne og potensiale for bedring, enn til alder i seg selv. En stor aldersspredning viste seg forøvrig også i pasientregistreringene.

Gjennomsnittsalderen på informantene er 66 år, for kvinnene er den 63 år, og for mennene 71 år. Det vil si en forskjell i gjennomsnittsalder på 8 år, der mennene er eldst. En høyere snittalder på menn enn hos kvinner kom også fram i pasientregistreringene.

Kommunerepresentasjonen viser at de tyve informantene kommer fra femten forskjellige kommuner, og det gir en kommunespredning på 75 %. Bare fem informanter kommer fra kommuner utenfor innlandsregionen. Med andre ord, er innlandet overrepresentert, noe som også viste seg i pasientregistreringene. Dette kan indikere at lettere tilgjengelighet og større nærhet til tilbudene, øker benyttelsen av dem.

Hvor mange tidligere rehabiliteringsopphold informantene har, varierer både i antall, og i hvor mange forskjellige rehabiliteringsinstitusjoner de har vært på tidligere. Det spenner seg fra første opphold ved GLS, men da med to tidligere opphold på andre institusjoner, til

syvende opphold ved GLS og i tillegg tre opphold på andre institusjoner. En informant oppgir faktisk at dette er fjerde opphold ved GLS, i tillegg til hele tretten rehabiliteringsopphold på forskjellige institusjoner, også i utlandet. Hele atten av tyve informanter, har vært til rehabilitering ved GLS tidligere. Ni av disse har vært til rehabilitering kun ved GLS, alt fra tre til fem ganger, mens ni av informantene har vært til flere rehabiliteringsopphold, både ved GLS og andre institusjoner. Kun to av de tyve informantene er inne til sitt første opphold ved GLS, men har vært til rehabiliteringsopphold andre steder tidligere. I snitt er de tyve informantene inne til sitt sjette rehabiliteringsopphold, altså et enda høyere snitt på antall tidligere rehabiliteringsopphold blant informantene, enn blant totalt antall registrerte gjengangere over 22 uker.

Når det gjelder arbeidsforhold, er kun en av informantene yrkesaktiv, hun er kvinne og er 50 % yrkesaktiv og 50 % uføretrygdet. Tolv informanter er helt uføretrygdet. Syv av informantene er alderspensjonister, men en av dem var 60 % uføretrygdet de siste årene av yrkeslivet. Med andre ord er en stor andel av informantene uføretrygdet.

Angående boforhold viser det seg at seks av informantene bor alene, mens fjorten bor med ektefelle eller samboer. Av de som bor alene, er fem kvinner, og en mann. Familieforhold for øvrig, viser at nitten av informantene har barn, mens kun en av dem ikke har det. Informanten uten barn er en kvinne. Boligbeskrivelsen viser at fjorten av informantene bor i enebolig, fem bor i leilighet, og en bor i rekkehus. Så mange som atten av informantene opplyser at de ikke har noen tilrettelegging av boligen, mens to av dem har universell utforming av sin bolig. Dette kan indikere en høy funksjonsevne blant informantene, siden ingen uttrykte et udekket behov for tilrettelegging av boligen.

Sytten av informantene har førerkort. Seks av informantene med førerkort sier imidlertid at de har sluttet å kjøre bil. En informant disponerer ikke egen bil og kjører derfor sjelden. Altså er det ti av informantene som kjører og disponerer egen bil. Det er med andre ord en jevn fordeling blant informantene vedrørende å kunne kjøre egen bil, og å være avhengig av annen transport. Som det går fram av tabellen under, utgjør de som kjører egen bil, seks menn og fire kvinner. Det vil si at de som er ikke kjører egen bil, er ni kvinner og en mann.

Når det gjelder røykevaner, er det fire av informantene som røyker. To av disse er menn, og to er kvinner. Seksten av informantene røyker ikke, men samtlige av dem har røkt tidligere. Fem av disse er menn, og elleve er kvinner. De har en røykehistorie som strekker seg fra 20 til 52 år. Informantene oppgir at de har vært røykfrie i alt fra 38 år til 1 år. Mange har vært røykfrie

i mer enn 10 år. De som røyker, oppgir mengden fra mellom 6-7 og opp til 25 sigaretter per dag. De som har sluttet å røyke, oppgir antall sigaretter de røykte per dag fra 15 til 100 stykker. En oppgir å ha røkt 5-6 sigaretter om dagen, men røykte i 40 år, og startet allerede som 10-åring. To av informantene oppgir 5-10 sigaretter om dagen i rundt 50 år. En oppgir kun festrøyking, og «av og på» i perioder, uten å klare å angi et antall per dag i snitt. Altså er røyk helt klart en felles faktor for alle informantene, mens mengde og lengde på røykehistorien varierer.

For bedre oversikt over informantenes sosiale forhold har jeg laget en tabell nedenfor.

	Antall Informanter	Bor alene	Samboer	Til rette-lagt bolig	Barn	Fører-kort	Kjører egen bil	Røyker	Har røkt	Uføre-trygdet	Alders-pensjonist
Totalt	20	6	14	2	19	17	10	4	16	13 hvorav 1 i 50 %	7
Antall kvinner	13	5	8	2	12	10	4	2	11	11 hvorav 1 i 50 %	2
Antall menn	7	1	6	0	7	7	6	2	5	2	5

Tabell 3. Informantenes sosiale variabler.

7.2 Oppfølging i hjemkommunen.

Når det gjelder oppfølging i hjemkommunen, oppgir åtte av informantene at de ikke har noen hjelpemidler. De øvrige tolv har hjelpemidler til hus, gange, eller transport. Fordelingen er med andre ord ganske jevn i forhold til informantenes behov for tekniske hjelpemidler. De som ikke har det, oppgir at de vil utsette det så lenge de kan klare seg uten. Seks av informantene med hjelpemidler, har det til bruk i huset. Hjelpemidlene som oppgis, er hjertebrett i seng eller sykeseng, hvilestol, dusjstol, arbeidsstol, vasketralle og diverse småhjelpemidler som gripetang, strømpepåtrekker og lignende. Tre informanter har ganghjelpemiddel, hvorav en har rollator, en har rullestol og en bruker krykker i perioder.

Om transportordninger, oppgir en informant å ha kjøreseddel for taxi (TT- kort), en har tilskudd til bil og parkeringstillatelse, to har sykkel med hjelpemotor, og en har scooter med overbygg. De øvrige femten informantene klarer seg selv med hensyn til transport.

Av pustehjelpemidler har to informanter oksygentilskudd og en har pustemaske på natta, for å opprettholde akseptabelt oksygennivå. To har kuldebeskyttelse, to har luftrensere, både stasjonær og bærbar. Tretten av de tyve informantene klarer seg uten noen form for pustehjelpemidler.

En av informantene har hjemmehjelp i form av gulvvask 2 ganger i måneden. To av informantene har privat vaskehjelp til tyngre husarbeid 1-2 ganger i måneden. Sytten av informantene sier at de klarer seg uten hjemmehjelp eller lignende, men en av disse sier at «kona gjør alt», og en annen vurderer å skaffe seg hjelp. Dette indikerer at en stor andel av informantene er selvhjulpne.

Tre av informantene har oppfølging av hjemmesykepleier, to av disse får samtale med psykiatrisk sykepleier 1-2 ganger i måneden, og en har en person fra hjemmetjenesten som kommer innom for en prat hver 14 dag. Denne informanten har også hjemmehjelp, mens de to øvrige ikke har det. Det er dermed ikke nødvendigvis sammenheng mellom behov for hjemmesykepleie og behov for hjelp i huset.

Av de tyve informantene er det bare fire som ikke har etablert kontakt med fysioterapeut på hjemstedet, en av dem har henvisning, men har ikke kommet i gang. De øvrige seksten har etablert kontakt for trening individuelt og/eller i grupper, både i sal og basseng, men også individuell oppfølging med direkte lungefysioterapi og /eller bløtdelsbehandling. To av de seksten informantene, har riktignok ikke fulgt opp dette tiltaket det siste året, og en oppgir som årsak at han/hun har vært mye syk og ustabil. Fjorten stykker har dermed et stabilt opplegg hos fysioterapeut som de følger opp, mens to informanter har tilbud, men har droppet ut.

De fire informantene som ikke har etablert kontakt med lokal fysioterapeut, er kvinner. Det vil si at alle de mannlige informantene har etablert kontakt, og følger opp med trening hos fysioterapeut lokalt, mens ni av tretten kvinnelige informanter gjør det. Tre av de fire kvinnene som ikke har et treningsopplegg og kontakt med lokal fysioterapeut, kjører bil. Kvinnen som ikke kjører, oppgir dårlig syn som årsak til det. Tre av de fire kvinnene er ikke-røykere og en røyker, det er for øvrig kvinnen som har sluttet å kjøre bil. Alle fire uten kontakt med fysioterapeut, oppgir at de ikke har noen hjelpemidler, bortsett fra en som har hvilestol. En av dem har livsløpsstandard på bolig ellers ingen tilrettelegging i hjemmet. En av de fire har fått henvisning til fysioterapeut, men ikke kommet i gang. Informanten ønsker mest trening i basseng, men må ut av kommunen for å få dette, og får da lang reisevei. En har

aldri hatt kontakt med lokal fysioterapeut, men ønsker seg det heretter. En av informantene hadde fysioterapi med treningstilbud tidligere, og oppgir at hun ikke husker grunnen til at hun sluttet. For øvrig ønsker hun å gjenoppta treningen hos lokal fysioterapeut etter dette rehabiliteringsoppholdet. En av informantene har aldri vært henvist til fysioterapi, og heller ikke bedt om det. Hun har imidlertid hele tretten tidligere opphold på rehabiliteringsinstitusjoner, også utenlands, og er på sitt fjerde opphold ved Granheim. Således har hun antageligvis ikke kjent behov for mer oppfølging i kommunen. Imidlertid ønsker hun seg oppfølging av fysioterapeut lokalt etter at dette rehabiliteringsoppholdet er avsluttet.

Ingen av informantene har kontakt med lokal ergoterapeut, en sier imidlertid, og helt uoppfordret, at alle hjelpemidlene er formidlet fra GLS eller lignende rehabiliteringsinstitusjoner. Det gjelder antakeligvis for flere, siden tolv av informantene faktisk har ett eller flere hjelpemidler.

Ingen av informantene har kontakt med sosionom lokalt, men en opplyser å ha fått hjelp via lokalt NAV-kontor til økonomisk støtte til bil og parkeringsbevis.

Atten av informantene har ingen tilføyelser til spørsmålene om hjelp og tilbud i hjemkommunen. De to som har tilføyelser, opplyser å ha tilbud om å gå på psykiatrisk dagsenter ved behov, men ikke benyttet seg av dette så langt. En oppgir å ha fått tilbud om å trene ved et nyopprettet treningssenter, etablert av lokalt idrettslag. Informanten vurderer å starte her i stedet for å fortsette hos fysioterapeut som befinner seg to mil unna hjemmet.

For å få bedre oversikt over informantenes oppfølging og hjelpetilbud i deres hjemkommuner, se tabell nedenfor.

	Antall informanter	Hjelpemidler	Hjemme-hjelp	Oppfølging hjemme sykepleie	Oppfølging fysioterapeut/ treningstilbud	Oppfølging ergoterapeut	Oppfølging sosionom
Totalt	20	12	3 hvorav 2 privat vaske-hjelp	3	16	0	0
Antall kvinner	13	8	2(1 privat)	3	9	0	0
Antall menn	7	4	1 (privat)	0	7	0	0

Tabell 4. Informantenes oppfølging /tilbud i kommunen.

På spørsmål om det er noen av tilbudene informantene ikke har, men kunne tenkt seg å ha, og i tilfelle hvilke og hvorfor, svarer halvparten av informantene at de er fornøyde med den oppfølgingen og tilbudene de har. Den øvrige halvparten har følgende kommentarer: to ønsker hjelp til tyngre husarbeid, en til snømåking og hagearbeid, og en til utbedring av fuktskader på bad, samt mere tilrettelegging av bolig. Seks av informantene ønsker seg bedre treningsmuligheter, der en nevner kontinuerlig treningstilbud, og ikke bare i perioder. Tre informanter ønsker seg bassengtrening, og en nevner begrensede muligheter, lite variasjon i treningstilbudet og lang ventetid. En nevner også lang reisevei til treningstilbud hos fysioterapeut. En informant bor sentralt, men disponerer ikke egen bil, og må benytte 2-3 forskjellige kommunikasjonsmidler for å komme fram til treningstilbudet. Denne informanten legger til at det går med mer energi på å ta seg til og fra aktiviteten, enn gevinsten det gir. Vedkommende nevner også at det å trene uten å kunne dusje i etterkant, kombinert med å måtte ut og ta buss eller trikk, er spesielt tungvint vinterstid og medfører risiko for å bli kald og pådra seg infeksjon.

På spørsmålet om det er noen av tilbudene informantene har hatt, men har kuttet ut, og i tilfelle hvilke og hvorfor, svarer fjorten av informantene nei på dette spørsmålet. Seks informanter svarer ja, hvorav en av dem har kuttet ut fysioterapitilbudet (trening), men husker ikke hvorfor. En informant har kuttet ut fysioterapi fordi reiseveien var for lang, og en fordi vedkommende «ikke hadde ork lengre». Tre av informantene har sluttet i bassenggrupper, en fordi tidspunktet på dagen var for seint, en fordi vedkommende tålte dårlig fukten i anlegget, og den siste, fordi fysioterapeuten sluttet, og tilbudet opphørte. Altså er det varierende årsaker til at folk har kuttet ut tilbud de tidligere hadde.

Jeg spurte også om informantene har en kontaktperson eller lignende i hjemkommunen som holder oversikt over de hjelpetiltak de har eller trenger. Femten av dem svarer nei på dette. En av dem uttrykker at det kunne han/hun tenkt seg. De øvrige fem svarer at de kan formidle sine behov til noen, der tre av dem nevner hjemmesykepleien, men kun to av dem forteller at de har en definert koordinator de kan henvende seg til. Ingen av informantene nevner fastlegen som en koordinator. De ble heller ikke spurt eksplisitt om fastlegens rolle, men det er å anta at de ville ha sagt noe om dette, dersom fastlegen opplevdes å ha en sentral rolle, og fungerte som en koordinator.

7.3 Felles karaktertrekk i informantenes sosiale variabler og hjelpetilbud i kommunen.

Felles trekk ved de sosiale variablene hos de tyve informantene, er at fjorten av dem bor sammen med noen. Hele nitten av dem har barn. Kun en informant er i jobb i halv stilling. Tretten av informantene er uføretrygdet, og en av de syv alderspensjonistene var delvis uføretrygdet før han gikk over til å bli pensjonist. Alle informantene har en markant røykehistorie, seksten har sluttet, men fire av dem røyker fortsatt.

Når det gjelder hjelpemidler og hjelpetiltak så svarer tolv av informantene at de har småhjelpemidler. Femten av informantene klarer seg uten offentlig hjelp til transport, og ti av disse disponerer og kjører egen bil. Bare fire av informantene har hjelp i huset, men en sier at kona gjør alt av husarbeid, altså klarer femten av de tyve informantene seg uten hjelp i hus og hage på intervju tidspunktet. Seksten av informantene har etablert kontakt med fysioterapeut i hjemkommunen, for trening, mens ingen av informantene har kontakt med sosionom eller ergoterapeut. Kun tre av informantene har oppfølging av hjemmesykepleien.

Halvparten av informantene er fornøyd med den hjelpen de har, mens den andre halvparten ønsker seg mere hjelp av forskjellig slag. Hvilken type hjelp de ønsker, er beskrevet tidligere.

Bare to informanter har en definert koordinator for sine hjelpebehov- og tiltak. Tre av informantene nevner imidlertid at de kan ta opp behov med hjemmesykepleier. De øvrige femten har ikke et slikt koordinerende bindeledd mellom seg og hjelpeapparatet.

7.4 Målsetting for rehabiliteringsoppholdet.

På spørsmål om hva som er målet /- ene for dette rehabiliteringsoppholdet, oppgir informantene ganske sammensatte og omfattende mål, men som beskrevet under kapittel 6 om praksisfeltet, blir de som kommer inn til rehabiliteringsopphold ved GLS, veiledet til mere konkretisering av sine mål via samtaler med koordinator og øvrig fagpersonell. Grunnen til dette, er å gjøre målene mer operasjonelle. Slik synliggjøres det om målene er oppnådd ved oppholdets slutt, og hva de skal følge opp med videre.

Eksempler på hva informantene oppga som mål for dette oppholdet var:

«Komme i bedre form både fysisk og psykisk. Bedre funksjonsevnen for å klare meg mest mulig selv.»

«Vil bli bedre i pusten, spesielt under anstrengelse. Ønsker å mestre anfall med tung pust, bedre og øke arbeidskapasiteten min.»

«Opptrening. Bygge meg opp fysisk. Optimalisere pusten gjennom riktig medisinerings og lignende.»

«Få en oppdatert status på lungefunksjonen og diagnose.»

«Komme meg til hektene igjen etter en dårlig periode med sykehusinnleggelse og kortisonkur.»

«Komme i bedre fysisk form og gå ned i vekt.»

«Vektreduksjon og komme i bedre fysisk form.»

«Prøve å bli bedre. Komme i bedre fysisk form. Ønsker bedre pust.»

«Å få hevet det fysiske og psykiske funksjonsnivået, øke arbeidskapasiteten og energinivået og lære å prioritere mellom daglige aktiviteter.»

«Røykeslutt. Lære gode trenings-/aktivitetsvaner.»

«Røykeslutt. Komme i bedre fysisk form, bli mer utholdende, få bedre styrke og pust.»

«Justering av medisiner. Få forstøverapparat(til medisinerings). Opptrening.»

«Komme meg i stabil form fysisk etter flere lungeinfeksjoner. »

«Å øke funksjonsnivået og kondisjonen. Justere medisiner og gå ned i vekt.»

«Å bli bedre i pusten og få bedre kondisjon. Hatt flere infeksjoner siste året.»

«Komme meg opp igjen etter mye sykdom siste tiden.»

«Å få status på lungefunksjon og medisinerings. Redusere / helst å slutte å røyke.»

«Bedre kondisjon. Gå ned i vekt. Lære mer om hvordan trene. Få tid til meg selv og få en restart. Skaffe meg et rom for å kunne bygge meg opp. Få ny status på tilstanden og medisinerings.»

«Røykeslutt. Komme i mye bedre fysisk form. Vektreduksjon på sikt. Vil ikke ta fatt på for mye på en gang. Ting henger sammen.»

«Komme i gang igjen med trening. Vært litt nede en periode. Prøve ut nye medisiner og få en oppdatert lungestatus.»

Svaret som gikk mest igjen på spørsmål om målene for oppholdet, var å øke fysisk funksjonsnivå, utholdenhet, og å bedre total arbeidskapasitet. Hele seksten informanter oppgir dette som mål, eller delmål for oppholdet. To av de fire øvrige, oppgav som mål, oppdatering av status på lungefunksjon. Den ene av dem ville også få bekreftet diagnose. Den andre ville få justert medisiner, samt redusere og helst slutte å røyke. Bare to informanter nevnte ikke opptrening eller økt fysisk funksjonsevne spesifikt, hverken som mål, eller som bekreftet tiltak lokalt. De oppga som mål å komme seg opp igjen etter mye sykdom. Ellers var svarene som gikk igjen: «Lære mer om trening. Mestre psykiske utfordringer bedre. Få stabilisert sykdommen. Få oppdatert status av lungefunksjonen. Justering av medisiner. Gå ned i vekt. Mestre tungpusten bedre. Bli mest mulig selvhjulpen. Røykeslutt.»

At de fleste informantene nevner spesielt dette å komme seg i bedre fysisk form, og øke arbeidskapasiteten, som mål for rehabiliteringsoppholdet, indikerer at tilpasset trening er en viktig hjørnestein i rehabiliteringsarbeidet blant pasienter med lungesykdom. Dette gjenspeiles også av den høye andelen av informanter som har etablert treningstilbud hos fysioterapeut lokalt, nemlig seksten stykker. Det kan også tyde på at til tross for at mange har et etablert treningstilbud lokalt, er det likevel fysisk yteevne som har mest fokus, også under rehabiliteringsoppholdet ved GLS.

Fire av informantene røyker, og disse har oppgitt røykeslutt som ett av sine mål for oppholdet. Av disse fire nevner også to av dem å komme i bedre fysisk form som viktig, mens de to øvrige har fokus på lungestatus og justering av medisiner. Ingen av de som fortsatt røyker, har vektreduksjon som ett av sine mål.

7.5 Kjernespørsmålet- hvorfor informantene søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold.

Hvorfor informantene søker seg tilbake til gjentatte rehabiliteringsopphold, synes jeg var spesielt spennende å finne ut av. Spennende, fordi jeg var redd for at spørsmålet skulle virke provoserende eller anklagende, og fordi jeg virkelig lurte på deres begrunnelser for hvorfor de velger å gjøre dette. Overraskende, men til min lettelse, var det ingen av dem som reagerte på spørsmålet. Det virket som at det falt dem naturlig at det kom, og alle var veldig klare i sine begrunnelser og betraktninger rundt dette. Svarene angående årsakene til å velge å søke seg

inn til gjentatte rehabiliteringsopphold var flere, og jeg gjengir de mest framtreddende nedenfor.

Tre informanter svarte: «Å få «drahjelp», komme i gang igjen med trening og aktivisering, å få en restart etter sykdom og treningsavbrekk.»

Elleve informanter svarte: «Gode treningsmuligheter, daglig og variert tilbud, lett tilgjengelighet til flere profesjoner.»

Åtte informanter svarte: «Få oppdatert status av lungefunksjonen og medisinerer.»

Ti informanter svarte: «Komme til et sted med spesialistkompetanse, det gir trygghet og det er mye nytt og lære.»

Ni informanter svarte: «Helhetlig tilbud som til sammen gir god effekt, økt kunnskap og motivasjon til å fortsette med endrede vaner.»

Ti informanter svarte: «Tilbudene er samlet under ett tak og er lett tilgjengelige, dette gir bedre kontinuitet og mere energi til å følge et daglig opplegg.»

Fire informanter svarte:» Kjenner at et opphold med sammenhengende fokus på trening og rehabilitering gjør meg bedre, og effekten varer lenge.»

Seks informanter svarte: «Sosial betydning, ved å møte andre med lignende utfordringer.»

En informant svarer at han/hun håper på like god effekt som ved tidligere opphold.

Svaret som skiller seg mest ut, er å få et helhetlig tilbud. At flere profesjoner er samlet under ett tak, og er lett tilgjengelige, nevnes som viktig for en stor andel av informantene. Å få en oppdatert medisinsk status, opptrening og veiledning på ett sted, med spesialistkompetanse, betyr også mye for mange. Likeledes vektlegger informantene at daglig og sammenhengende fokus på trening og rehabilitering er viktig, og effektivt for dem. Dette til tross for at de fleste av dem har et tilbud om trening i hjemkommunen. Få av informantene savnet tilbud lokalt, men flere sa noe om kontinuiteten på tilbudene, for eksempel at trening en til to ganger i uka ikke gir den samme effekten som et sammenhengende treningsopplegg over fire uker.

Dessuten nevnte flere at tilbudene i kommunen ikke var koordinerte, slik de opplever at de er på GLS og lignende rehabiliteringsinstitusjoner.

7.6 Planene etter avsluttet rehabiliteringsopphold.

Jeg syntes det var vesentlig å spørre informantene om situasjonen deres etter at de reiser hjem, og om de ønsker å fortsette med trening eller andre tiltak i hjemkommunen, og i tilfelle hvilke. Atten av informantene opplyser at de vil fortsette med trening, og eventuelt behandling hos fysioterapeut. Fem av disse vil, i tillegg til trening og fysioterapi, fortsette med andre tiltak. To hos psykolog eller psykiatrisk sykepleier, en ønsker bistand av sosionom i forhold til økonomi, og videre støtte for å forbli røykfri, en ønsker mere hjelp i huset for å spare energi til å orke å trene, en vil fortsette med hjemmehjelp og hjemmesykepleie, i tillegg til trening hos fysioterapeut. To av informantene vil klare seg selv på alle måter, også når det gjelder trening og aktivisering.

Da jeg spurte om informantene kom til å søke om nytt rehabiliteringsopphold på GLS, eller på annen institusjon, svarte så mange som femten et sikkert ja, og de fem øvrige informantene sier at de høyst sannsynlig vil søke seg inn igjen. Med andre ord, er sannsynligheten stor for at alle informantene kommer til å søke seg inn til nytt rehabiliteringsopphold. Noen tilføyer at de håper de får komme tilbake om en stund fordi «de vet at behovet vil melde seg.» Grunnene de oppgir er sammenfallende med svarene de gir på hvorfor de søker seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold. Dette forteller at de som har fått erfare effekten av et rehabiliteringsopphold, ganske sikkert og høyst sannsynlig, kommer til å søke om opphold på nytt.

7.7 Informantenes øvrige kommentarer/ tilleggsopplysninger.

Informantene fikk mulighet til å komme med øvrige kommentarer og opplysninger som de mener er viktig å få fram. Tolv av informantene hadde ikke noe mer å tilføye, mens de åtte øvrige hadde kommentarer og tilleggsopplysninger. En informant forteller at han er aktiv i arbeidet med brukermedvirkning, og sitter i brukerråd, en vil tilføye at han hadde hatt behov for mye mer hjelp i kommunen, om det ikke var for kona, som tar seg av alt fra bilkjøring vask, hage- og husarbeid, samt hjelp til personlig stell. To av informantene understreker at de er veldig fornøyd med hvordan de blir møtt på GLS, og sier at fordi de blir sett og møtt av flere faggrupper samtidig, skaper det en bred innfallsvinkel. Direkte utsagn som kom i den forbindelse, var: «dere ser ting i helhet», «dere får ting til å skje i kommunen» og «jeg har fått hjelp til yrkesskadeerstatning gjennom sosionom på GLS». Flere informanter uttrykker at miljøet er trygt og trivelig på GLS, og ikke minst at de lærer nye ting hver gang de er på rehabiliteringsopphold. Fire av informantene kommenterer eksplisitt tilbudene i kommunen

som spredte og mindre tilgjengelige, og en av dem sa, om kommunens tilbud, at han/hun «savner rammer og fellesskap og mere støtte og veiledning i forhold til trening.» En påpeker at det er lite koordinering mellom hjelpeinstansene i kommunen. En som er avhengig av bil eller annen transport, for å komme seg til og fra aktiviteter, opplever at mye av energien går med til dette. Det er derfor lettere å droppe ut, og resignere etter en tid. Flere sier at tilbudene om trening i hjemkommunen er preget av dårligere kontinuitet, kanskje bare en dag per uke, og at dette oppleves som lite effektivt. En nevner at fordi hun bor på grensa mellom to kommuner, blir det «plundrete» med reisegodtgjørelse og transport når lege og andre helsetilbud befinner seg i nabokommunen.

8. SAMMENFATTENDE DRØFTING.

Fagmiljøet anser et stort omfang av gjengangere som en utfordring. Det stilles spørsmål om hvor stor effekt gjentatte rehabiliteringsopphold vil gi. Blir det en «sovepute» for pasientene med tanke på deres egen innsats, ved at de lener seg tilbake, og velger å utsette trening og livsstilsendringer til neste rehabiliteringsopphold? Pasientene uttrykker selv at et rehabiliteringsopphold gir dem en effekt de flyter på i lang tid. Det kan se ut til at enkelte velger å søke seg inn igjen til nytt rehabiliteringsopphold når denne effekten avtar. Hva med kommunene? Blir de utfordret tilstrekkelig til å forbedre sine tilbud til aktuelle brukergrupper så lenge brukerne har muligheten til å få innvilget gjentatte rehabiliteringsopphold? Hva med spesialisthelsetjenesten? Hvilket ansvar har den til å sette grenser, og avslå søknader fra pasienter som har vært inne til flere tidligere rehabiliteringsopphold? Hvor skal grensen gå, og hvilke kriterier skal følges for å hindre at pasienter ikke blir gjengangere i spesialisthelsetjenesten? Et annet sentralt spørsmål er, om et stort antall gjengangere kan fortrenge mulighetene for at nyrekruttede pasienter med kronisk sykdom, her lungesykdom, fra å komme inn til utredning, vurdering og rehabilitering tidlig i sitt forløp. Tidlig intervensjon, og mulighet til å skaffe seg kunnskap om sykdommen, er viktig med tanke på å forebygge forverring av situasjonen. Dette vil også gjøre pasientene i stand til å ta grep, og benytte de mulighetene de har, for å gjøre tiltak som kan holde funksjonsnivået oppe. Ikke minst, vil tidlig diagnostisering og intervensjon, kunne bidra til at flere kan være i stand til å stå i arbeidslivet lengst mulig. Fokus på tidlig intervensjon og forebygging er noe som vektlegges også i retningslinjene, for eksempel i rapporten fra Helsedirektoratet(2011) om avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten.

For å drøfte disse aspektene videre, vil jeg dele inn i temaene: koordinering, ansvarsfordeling og samhandling (8.1), hvordan praksisfeltet fungerer (8.2), hva tidligere forskning forteller (8.3), og pasientenes brukermedvirkning i rehabiliteringsprosessen (8.4).

8.1 Koordinering, ansvarsfordeling og samhandling.

For å oppnå best mulig koordinering, ansvarsfordeling og samhandling innenfor helsetjenesten, kreves det god organisering av den. Helsetjenesten er i hovedsak underlagt offentlig sektor, og organiseringen av den er en utfordring. Sektoren er sammensatt, og skal betjene mange felt. Det er utarbeidet flere organisasjonsteorier for offentlig sektor, og målet med disse, er å effektivisere den, og samtidig ivareta god kvalitet på tjenestene. For å effektivisere, må det ofte til omorganisering, og da kan flere etablerte tjenester måtte

gjennomgå store endringer. Det kan være utfordrende med tanke på etablerte kulturer. Christensen et al.(2009), bruker NAV-reformen som eksempel for å synliggjøre kompleksiteten ved en betydelig omorganisering i offentlig sektor. Den innbar at tre kulturer skulle slås sammen for å effektivisere tjenestene, og dermed bli mer formålstjenlig for brukerne. Virkemidlene, det instrumentelle perspektivet, som her bestod i å slå sammen tre etater, førte ikke automatisk til gode resultater. Kritikken av denne omorganiseringen, eller reformen, har i ettertid gått på at det ble lagt for liten vekt på å kartlegge de eksisterende kulturene i de tre etatene som ble underlagt reformen. Det er vesentlig, også for offentlig sektor, at omorganisering og endringsarbeid blir gjort med åpenhet, og i dialog med alle involverte parter. Slik kan de få et eieforhold til prosessen, og dermed følge den opp med lojalitet og positive holdninger. Dersom dette ikke skjer, kan skepsis og fokus på negative utslag, som følge av endringene, få for stor plass, og dermed bidra til at effekten av endringsarbeidet lar vente på seg. Store endringsprosesser krever tid og ressurser (Christensen, et al., 2009). I helsesektoren er det samhandlingsreformen som er den siste store reformen som er iverksatt. Den innebærer store endringer. Samhandling og mer hensiktsmessig arbeidsfordeling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, er viktige stikkord i henhold til denne reformen. I hovedtrekk går den ut på å flytte oppgaver som egner seg løst i kommunene, fra spesialisthelsetjenesten. Det vil medføre store endringer for begge nivåer. Christensen et al.(2009) belyser at i forbindelse med store reformer i offentlig sektor, er det store utfordringer, blant annet treghet i praksisfeltet, som følge av etablerte kulturer og tenkemåter. Dette vil sannsynligvis vise seg også i forbindelse med samhandlingsreformen. Den har fungert i snaue to år, og derfor er det kanskje for tidlig å trekke konklusjoner, men inntrykket innenfor rehabiliteringsfeltet, er at det gjenstår mye arbeid før kommune- og spesialisthelsetjenesten fungerer slik samhandlingsreformen legger opp til (jfr. tidligere forskning, resultat fra pasientintervjuer, og beskrevet kommunikasjon mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten). Kommunene trenger ressurser og kompetanse for å klare å løse alle oppgavene de er satt til, som følge av samhandlingsreformen. Spesialisthelsetjenesten på sin side, opplever budsjettkutt og det samtidig med at, i følge reformen, skal tjenesten spisses ytterligere, samt øke arbeidet med kompetanseoverføring til kommunene. Min betraktning er at dette henger dårlig sammen. En ytterligere spissing av spesialisthelsetjenesten krever enda mer spesial- og spesialistkompetanse, og medfører større kostnader som følge av høyere lønninger, og ikke minst økte rammer for fagutvikling og forskning. Man kunne anta at frigjøring av oppgaver i spesialisthelsetjenesten ved at kommunene skal overta disse, ville tilføre ressurser til spesialisthelsetjenesten. Men dagens budsjettkutt og annonserte framtidige

kutt, vil antakeligvis spise opp disse ressursene. Situasjonen der budsjettkutt er en realitet og forventningene i samhandlingsreformen er som beskrevet, vil kunne medføre problemer med å implementere intensjonene til reformen når det gjelder spesialisthelsetjenesten.

Kommunehelsetjenesten på sin side, mangler den kompetansen som skal til for å løse de oppgavene som før har vært underlagt spesialisthelsetjenesten, (jfr. tidligere forskning og resultatene fra intervjuene). Dette stiller etatene overfor store utfordringer når det gjelder etablerte kulturer og tenkemåter.

Ting utvikler seg hele tiden; brukerne blir mer kompetente, og vet hva de har rett på av behandling og tiltak. Forskning og utviklingsarbeid avdekker nye metoder å jobbe på, for enda bedre resultater av behandling og tiltak overfor brukerne av helsetjenestene. Det er derfor vanskelig å se for seg at samhandlingsreformen kan gjennomføres parallelt med betydelige budsjettkutt i spesialisthelsetjenesten, uten at det settes inn enda flere ressurser i kommunene. Det har riktignok skjedd, men spørsmålet er om rammene holder. En annen side ved dette er at større budsjetter ikke fører til at kompetansen øker automatisk. Det tar tid å bygge opp den. De ansatte, spesielt i kommunen, uttrykker behov for mere kompetanse for å møte de nye og stadig mer komplekse oppgavene de skal løse. Dette kommer fram i tidligere forskning, og gjennom den kommunikasjonen som finner sted mellom yrkesutøverne i spesialist- og kommunehelsetjenesten. I spesialisthelsetjenesten er dilemmaet hvordan spisse seg ytterligere med innskrenkede rammer og færre fagpersoner til å løse oppgavene, samtidig som behovet for kompetanseoverføringen til kommunene skal økes ytterligere?

Samarbeid er krevende, innenfor den enkelte etat eller institusjon, og enda mer krevende vil det være å skulle samarbeide og samhandle mellom etater og ulike forvaltningsnivåer. Innenfor offentlig sektor, og spesielt innenfor helse- og sosialsektoren, vil et slikt samarbeid være fornuftig og nødvendig. Denne sektoren skal tjene brukere som har sammensatte behov. Mange trenger bistand fra flere profesjoner, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten, derfor er både ansvarsfordeling, samarbeid og samhandling mellom aktørene vesentlig. Tellefsen (2004) argumenterer for at tverretatlig samarbeid er fornuftig for helse- og sosialsektoren nettopp fordi brukerne har sammensatte behov, og at de derfor vil være mest tjent med at de ulike tjenestene de mottar, er basert på koordinering og samarbeid. Han peker på at det vil være til det beste, også for tjenesteyterne, som gjennom samarbeid vil få økt forståelse og respekt for hverandre. Det er en fordel siden de ulike profesjonene har blitt mer spesialiserte. Dessuten kan samarbeid bidra til god fordeling av ressursene og unngåelse av dobbeltarbeid (Tellefsen, 2004). Det er dette samhandlingsreformen har som intensjon; å

effektivisere og samordne helsetjenestene slik at overgangen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten skal bli så «sømløs» som mulig. Utfordringene med å implementere dette i praksis er store, som beskrevet over. I dag kan vi konstatere at effekten av reformen ikke er fullendt, og det er å anta at det vil ta år før dette er en realitet.

Generelle organisasjonsteorier og offentlige retningslinjer kan si mye om metoder for god organisering, men det må klarere føringer til for at teoriene kan settes ut i livet. Når det gjelder koordinering, ansvarsfordeling og samhandling innenfor helsesektoren, er mange retningslinjer utarbeidet. Helsedirektoratet kom i 2011 med rapporten: *Avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet*. Intensjonen med rapporten var at anbefalingene i denne, skulle komme både beslutningstakere, tjenesteytere og brukere innen feltet rehabilitering til nytte. Jeg synes umiddelbart at tittelen gir forhåpninger om avklaring av ansvar- og oppgavefordeling, noe vi vet er etterspurt, spesielt fra tjenesteyterne, men også fra brukerne av tjenestene. Det som trekkes fram i rapporten som mangler og utfordringer i rehabiliteringsforløp er som tidligere beskrevet, manglende tidlig intervensjon; dette kan innebære at folk kommer for sent i gang med grundig utredning, tilpasset medisiner, og hjelpetiltak inkludert trening. Dette stemmer med erfaringene fra praksisfeltet i spesialisthelsetjenesten, nemlig at mange av pasientene er gjengangere, og at de nyrekruttede i for liten grad kommer til utredning og rehabilitering tidlig nok. Videre peker rapporten på at oppfølging og hjelp ikke er god nok. Eksempler på dette er: manglende individuell rådgivning og oppfølging av fastlege, dårlig med kommunikasjon og veiledning mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten og mangel på frisklivssentraler. For lite pedagogisk og kognitiv «kompetanse» i helsetjenesten, fører til for lite tilbud innen mestringsmetodikk og krav til egeninnsats. Stor variasjon på tilbud til hver enkelt bruker, og mangler på standarder og veiledere knyttet til tiltak. For lite fokus på helhet som livssituasjon og omgivelser, og for mye diagnosefokus. Med andre ord sier rapporten at det er flere ting som ikke fungerer optimalt. I praksisfeltet erfares det også at oppfølging og hjelp i kommunen ikke er så godt som ønskelig, det forteller pasientene selv i mine intervjuer, når de beskriver sine tilbud, og ikke minst når de begrunner årsakene til at de søker seg inn igjen til nye rehabiliteringsopphold. De etterlyser helhetlig tilnærming, koordinering av de tjenestene som finnes, og mere kontinuitet over de tilbudene de har. Informantene beskriver tilbud som er forskjellige, avhengig av hvilken kommune de bor i, og de savner generelt tettere oppfølging og tilrettelegging av tilbudene ut fra sin funksjonsevne. Kommunikasjonen mellom

forvaltningsnivåene er til stede, men det kan se ut som at den i hovedsak går fra spesialisthelsetjenesten og ut til kommunehelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten, her vurdert ut fra GLS sine rutiner, sender ut informasjon om testresultater, innhold i rehabiliteringsoppholdet, og ikke minst anmodninger om oppfølging via epikrise, som uten unntak sendes til primærlegene. Journalnotater og rapporter sendes med pasientene som vedlegg til henvisningene de får med seg. Det kommer tidvis henvendelser fra kommunehelsetjenesten, men i mindre grad enn det spesialisthelsetjenesten sender ut av informasjon og henvendelser.

Rapporten fra helsedirektoratet presenterer en modell om fordelingen av oppgaver mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten, ved å kategorisere brukere som har behov for tilbud fra begge nivåer, og brukere som kan få tilbud bare via kommunene. Det ser ryddig og enkelt ut når modellen betraktes isolert og i renskåren form, men likevel vil jeg hevde at den blir vanskelig å etterleve. Hvem skal bestemme hvem som har behov for det ene eller det andre? Brukerne selv, kan kjenne på andre behov enn det tjenesteyterne mener å se at de har. Dette kan også medføre uenighet mellom tjenesteyterne på de forskjellige nivåene. De vil betrakte behovene ut fra sine ståsteder, og da kan vurderingene bli forskjellige.

Store ressurser er brukt på å gjøre undersøkelser, og å utarbeide rapporter og retningslinjer, nettopp for å bedre organiseringen av helsetilbud. Likevel ser det ut til at resultatene lar vente på seg. Kanskje er det først når effektene av Samhandlingsreformen er en realitet, at denne fordelingen løser seg? Med det mener jeg når kommunene har fått bygget opp sine tilbud, og skaffet seg den kompetansen som skal til, for å ta over flere oppgaver, som tidligere har falt inn under spesialisthelsetjenesten. Som et resultat av dette, vil helsetjenesten i enda større grad kunne utvikle og spisse sine tjenester.

Samhandlingsreformen er kanskje et skritt i riktig retning, men som tidligere beskrevet, må mange endringer i praksisfeltet til. Etter min mening er den veldig ambisiøs, riktignok med gode intensjoner. Hvorfor jeg mener dette, skal jeg forsøke å konkretisere. Avrundingen av samhandlingsreformen peker på krav til ledelse og organisering og konsekvenser for spesialisthelsetjenesten og kommunene. Den sier at de enkelte tjenestestedene skal ha økt oppmerksomhet mot det helhetlige pasientforløpet, og at det skal satses på forebygging, tidlig intervensjon, inkludert befolkningens ansvar for egen helse. Konsekvensene av samhandlingsreformen for kommunene, vil være at de får en ny og mer sentral rolle. Oppgavene som skal løses har en stor spennvidde; fra økt innsats for forebyggende og

helsefremmende arbeid, til oppbygging av døgnplasser for å kunne behandle enkle medisinske tilstander og slik unngå innleggelser på sykehus. Kompetansen dette krever, vil gjøre det nødvendig for en del små kommuner å samarbeide med andre for å klare å løse oppgavene. Igjen vil det forutsette mere samhandling og kommunikasjon, også mellom kommunene. Fokusområdene som trekkes fram i samhandlingsreformen er en samfunnsmedisinsk kompetanse, noe som innebærer å skaffe seg oversikt over behovet som finnes i befolkningen, og hvilke tiltak som er dokumentert som effektive. Kompetansen kan finnes i kommunen, eller de kan dele den med andre. Kanskje finnes ikke slik kompetanse i små kommuner, og det vil ta tid å bygge den opp, eventuelt gi økonomiske bevilgninger, til å opprette stillinger for personer med nødvendig bakgrunn. Et annet aspekt som også er vesentlig i denne sammenhengen, er å organisere kommunehelsetjenesten slik at det gir mulighet for tverrfaglig samarbeid, og en bredde, som gjør at fagpersoner med høy og relevant kompetanse, finner det attraktivt å søke seg til slike stillinger. Et avtaleverk mellom kommunene og helseforetakene skal ifølge samhandlingsreformen lede til forpliktende samarbeid på flere områder. Et viktig mål for kommunen vil da være å kunne møte foretakene som likeverdige parter, både når det gjelder utforming og oppfølging av disse avtalene.

For kommunenes del, vil det i følge samhandlingsreformen, være viktig å tydeliggjøre ansvarspunkter organisatorisk, og overordnet faglig. Det er en forutsetning med tydelig plassering av ansvar for å kunne lykkes med samhandling innad i, og mellom nivåene, både for brukere og samarbeidspartnere for øvrig. Samarbeidsproblemene det har vært rapportert om, har i stor grad pekt på at oppgaver forventes å løses av personell uten tilstrekkelige fullmakter og ansvar.

Spesialisthelsetjenesten på sin side, skal som sagt, også etter samhandlingsreformens inntreden, fortsette spissing av sine oppgaver, ved at den vektlegges ansvaret for de mere spesialiserte helsetjenestene. Samtidig skal den tilrettelegges slik at den kan dele sin kompetanse med kommunene i større grad enn tilfellet har vært til nå. Dette kan blant annet kreve bruk av moderne kommunikasjonsteknologi. Disse to oppgavefeltene kan virke motstridende, men i følge samhandlingsreformen, vil det i et nasjonalt perspektiv være avgjørende å utvikle en spesialisthelsetjeneste som klarer å etterkomme og håndtere begge deler. I tillegg må de klare å samordne sine egne tjenester for de brukerne som har behov for koordinerte tjenester fra flere spesialiteter. Det vil si, slik jeg tolker det, at samhandlingsreformen også for spesialisthelsetjenesten innebærer store utfordringer innenfor ledelse og organisering av tjenesten. Samhandlings- og koordineringsfunksjonen må forankres

like mye organisatorisk og ledelsemessig, som de spesialiserte funksjonene, ifølge samhandlingsreformen. Dessuten må samarbeidet med kommunehelsetjenesten gis et tydelig ansvarspunkt organisatorisk, så vel som på et faglig overordnet nivå. For både kommune- og spesialisthelsetjenesten vil det være viktig at målet om en sammenhengende nasjonal helsetjeneste synliggjøres, i organisering og ledelse av tjenestene på alle nivåer. Jeg vil gå så langt som å si at dersom dette målet ikke er forankret i ledelsen, vil det være umulig å få endret praksis blant fagutøverne. De er avhengige av bevisste ledere, som involverer seg i hvordan praksisfeltet skal fungere, og tydeliggjør retningslinjer og arbeidsbeskrivelser for sine ansatte, slik at de opplever trygghet og bevissthet angående sine arbeidsoppgaver. Ikke minst må ledelsen sørge for at rammene som gis, er realistiske. Dette for å kunne yte tjenester og inkludere brukerne, noe som forøvrig er i tråd med lovverket og øvrige føringer for feltet.

Jeg vil si at retningslinjene jeg har trukket fram i denne studien, samlet sett, fokuserer på helhet, kommunikasjon, samhandling og ansvarsfordeling mellom aktørene, innenfor den enkelte organisasjon og mellom disse, samt mellom de to forvaltningsnivåene- kommune- og spesialisthelsetjenesten. Videre vektlegges brukermedvirkningen og den enkeltes ansvar for sin egen situasjon og prosess. En egen utredning om dette, *Innovasjon i omsorg*, kom som sagt i 2011, (NOU 20011: 11). I mandatet står det blant annet at det skal legges vekt på at framtidens tjenestetilbud, i tråd med Omsorgsplan 2015, skal ha en mer aktiv profil, at det skal stimuleres til sterkere brukerinnflytelse, egenmestring og aktiv deltakelse, fra den enkelte, deres familie og sosiale nettverk. Som tidligere uttrykt, er brukermedvirkning og egeninnsats viktig for at pasientene skal inngå som en aktiv part i egen rehabiliteringsprosess, og i eget liv. Det er et utgangspunkt som ønskes av både myndighetene via retningslinjene, men også av brukerne selv, uttrykt blant annet gjennom brukerorganisasjoner. Likevel mener jeg det byr på utfordringer. Mange brukere har et funksjonsnivå som er såpass begrenset at de ikke klarer å være koordinator for egen prosess uten medvirkning og støtte fra hjelpeapparatet. Det viser tidligere forskning, samt tilbakemeldingene fra informantene i denne studien. De savner koordinering, og sammenheng mellom de tjenestene de har behov for. Med en kronisk sykdom eller varig nedsatt funksjonsevne, vil totalkapasiteten være begrenset, og derfor er brukerne avhengige av hjelp fra helsetjenesten. Jeg mener at det ikke er snakk om et «enten – eller», men et «både- og», som er viktig å understreke. Med det mener jeg at brukerne har forskjellig grad av overskudd, og må derfor gis den hjelp som er nødvendig i forhold til den kapasitet den enkelte har, men at de likevel skal ha innflytelse på egen prosess og bidra til egeninnsats innenfor det som rimelig kan forventes av dem.

Direkte tilknyttet fagfeltet rehabilitering, er behandlingslinjene. De kan sammenlignes som flytskjemaer i et pasientforløp, og foreslå aktuelle tiltak fra sykdom eller skade oppstår, og videre gjennom de ulike fasene av sykdomsutviklingen og livsløpet. De vil kunne fungere som veivisere og nyttige verktøy for praksisfeltet, ikke minst for brukerne, men det forutsetter at ledere og tjenesteytere, samt brukerne selv, er kjent med at de finnes, og at de trekkes inn i praksishverdagen for de aktuelle partene. Et eksempel på en behandlingslinje og for øvrig tidligere presentert, er *KOLS behandlingslinje SI*.

Helsedirektoratets *KOLS. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging* (2012), framstår for meg, også nært tilknyttet praksisfeltet, og den er ment å fungere både som retningslinje og faglig veileder. Denne viser ganske konkret til hvordan feltet fungerer, og bør fungere. Den har med et eget kapittel om rehabilitering, og et eget kapittel om problemstillinger det bør forskes mere på. Det forteller med andre ord at feltet ikke er helt klarert, og at det ligger potensiale i å se nærmere på dette, for nettopp å få mere flyt i ansvarsfordeling når det gjelder hvilke tilbud som skal gis når, til hvem og av hvem. Altså er det en del «upløyd mark» innenfor feltet rehabilitering av pasienter med lungesykdom. Denne retningslinjen er imidlertid nærmere knyttet til praksisfeltet, og mer konkret til hvordan praksisfeltet bør fungere, samt hvilke mangler feltet har, sammenlignet med de øvrige retningslinjene og forskriftene jeg har presentert. Således vil denne retningslinjen og veilederen, slik jeg ser det, være anvendbar i praksis innenfor feltet lungerehabilitering spesielt for pasienter med KOLS. Siden denne retningslinjen er ny, er det å anta at den ikke er implementert i alle deler av praksisfeltet enda, men den bør kunne være til god hjelp framover i tid.

Intensjonen til alle presenterte retningslinjer, slik jeg tolker dem, er å utvikle en praksis som er effektiv, men også helhetlig og godt koordinert. Videre vektlegges det at brukerne skal møtes der de er, og ha tilgang til tilbudene de trenger. Samtidig skal de være aktive medspillere i egne prosesser, og ikke passive mottakere av tjenestene. Flere retningslinjer peker på viktigheten av å gi tilbud på laveste effektive omsorgsnivå (LEON-prinsippet). Både brukermedvirkning, koordinering og samarbeid er gjennomgående for retningslinjene, og derfor er disse begrepene også vektlagt som aktuelt teorigrunnlag for denne studien. Likeledes er tidligere forskning vektlagt, og den forteller nettopp at brukermedvirkning er manglende. I beste fall er den preget av at brukerne og deres pårørende blir overlatt for stort ansvar for å koordinere sin egen prosess. Forskningen forteller også at brukerne savner helhet og sammenheng mellom tjenestene de mottar, at de er mangelfulle og ikke dekkende for deres

behov. Det samme viser mine pasientintervjuer. Mange av pasientene faller ut av treningsopplegget de tilbys, og forskningen viser at grunnene til det, er at tilbudene er for dårlig tilpasset den aktuelle brukergruppen. Tjenesteyterne som inngår i forskningsarbeidene jeg har presentert, sier også at de kjenner for dårlig til retningslinjene, og hva som forventes av dem. De etterlyser tydeligere føringer for sine arbeidsoppgaver og opplever at det legges for dårlig til rette for kompetanseutvikling.

Innenfor feltet rehabilitering for pasienter med lungesykdom, kan det se ut som at det gjenstår en del, før intensjonen til eksisterende retningslinjer er en realitet. Dette viser blant annet det store antallet av gjengangere på rehabiliteringsinstitusjoner. For øvrig vil jeg si at føringene er preget av å være overordnede og visjonære og lite konkrete i forhold til hvordan implementere dem i praksis. Her tror jeg den største utfordringen ligger, nemlig å ha ledere og administratorer som har kompetanse, interesse og ikke minst tid til å drive fagutvikling og sette seg inn i føringene, for å gjøre disse operasjonelle, nettopp for å kunne implementere de i praksishverdagen. Det hjelper lite med gode føringer og retningslinjer, dersom de ikke lar seg overføre til reell oppfølging i praksis.

8.2 Praksisfeltet.

Hvordan fungerer praksisen reelt innenfor rehabiliteringsfeltet, og i hvilken grad følger praksisen opp retningslinjene? Praksisfeltet i min studie er belyst med utgangspunkt i spesialisthelsetjenesten, her ved GLS, men jeg presenterer også overgangen fra rehabiliteringsoppholdet ved GLS til hjemkommunene. Ved GLS gis det tilbud om rehabiliteringsopphold som er tidsavgrenset, noe som er i tråd med definisjonen på rehabilitering. Det er en fordel med tanke på å kunne planlegge oppholdet for den enkelte, og gi hver og en et tilbud som reflekterer målene de setter seg for oppholdet, men også på lengre sikt. Det er flere yrkesgrupper som deltar i prosessen, og dermed er de i stand til å gi et helhetlig tilbud. Dette er noe brukerne gir uttrykk for at de er fornøyd med, og som informantene i undersøkelsen jeg har gjort, oppgir som hovedgrunnen til at de søker seg inn til nye opphold. Vi som arbeider ved GLS er klar over den fordelen vi har med å kunne tilby rehabilitering som består av flere profesjoner, og som har faste tidsrammer. Likeledes har vi lett tilgang til fasiliteter som lungelaboratorium for testing og undersøkelser, regelmessige legekonsultasjoner, undervisningstimer, samtalegrupper, hjelp til røykeavvenning, kostveiledning med mere. Trening gis daglig, individuelt og i grupper med tilpasset intensitet. Den foregår i gymsal, i terapibasseng og ikke minst i flotte naturomgivelser som vi kan tilby

til alle, uansett funksjonsnivå. I tillegg får pasientene servert alle måltider i egen kantine og slipper belastningen med å gjøre innkjøp, lage mat samt andre daglige aktiviteter de må forholde seg til hjemme. Det er ikke vanskelig å forstå at dette er lukrativt sammenlignet med hva mange kommuner har å tilby. Der er tilbudene ofte spredte, og det er lite eller ingen kommunikasjon mellom aktørene. Det viser som sagt både tidligere forskning og ikke minst tilbakemeldingene gitt av pasientene i intervjuene. Treningen foregår som regel hos fysioterapeuter som driver for seg selv, og mange av dem har ikke tilbud om gruppetrening. Mange pasienter forteller at de synes trening en til to dager i uka ikke monner, og de savner det fellesskapet de opplever når de kommer til Granheim eller lignende institusjoner. Der møter de andre med lignende utfordringer, og de kan lære mye av hverandre gjennom praten og samværet de har, også utenom de organiserte aktivitetene. Mange knytter vennskap som betyr mye etter at de kommer hjem. Overgangen fra rehabiliteringsoppholdet ved GLS, til å komme hjem, blir for mange stor, til tross for at det legges vekt på kontakten ut til primærhelsetjenesten. Hjemme blir utfordringene større med tanke på å komme i gang med treningstilbud og andre aktiviteter. Alt som foregår utenfor hjemmet, må de komme seg til og fra på egenhånd, og dersom tilbudene ikke er samlet, sier det seg selv at det utfordrer på en helt annen måte å klare å nyttiggjøre seg dem.

Rutinene for informasjonen som sendes ut fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten, bidrar til kommunikasjon og samarbeid mellom nivåene, og er i tråd med retningslinjene. Intensjonen er at etter behandling og rehabilitering ved institusjoner i spesialisthelsetjenesten, skal kommunene få nødvendig informasjon og gjerne anbefalinger om relevant oppfølging. Likevel søker mange pasienter seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold. Dette kan stride mot prinsippet om tilbud på laveste mulige omsorgsnivå, som anbefales i de fleste retningslinjene for feltet.

Noe av utfordringen med tanke på å redusere behovet for å søke seg inn til stadige rehabiliteringsopphold, tror jeg ligger i hvordan kommunene organiserer sine helsetilbud. I dag er det for mange kommuner som har manglende tilbud, og de som finnes, er som oftest enkeltstående og spredte. Å samle tjenestene i kommunale rehabiliteringssentre, mener jeg må være gunstig for brukerne, og ikke minst for tjenesteyterne. En samlet tverrfaglig enhet vil gi flere brukere anledning til et helhetlig tilbud ut fra sine behov, og det vil skape mere dynamiske og sannsynligvis utviklende og inspirerende fagmiljøer. Det mener jeg også vil bidra til å gjøre stillingene attraktive, slik at kompetente personer søker seg dit, og blir der over tid, slik at kompetansen utvikles og ivaretas.

Mange av de som søker seg inn til rehabiliteringsopphold, er mennesker med kroniske lidelser med varige funksjonsnedsettelse. Det er grunn til å tro at det knytter seg store utfordringer for kommunene å skulle gi tilbud om trening og aktivisering til disse gruppene uten tidsperspektiv. For å hindre ventelister på slike tilbud, mener jeg at kommunehelsetjenesten også med fordel kan operere med tidsavgrensede opplegg til en del av pasientene, og skolere dem så de kan ivareta seg selv i perioder. Slik mener jeg kommunene vil være bedre i stand til å ivareta sine innbyggere med behov for oppfølging, og utnytte eksisterende ressurser bedre. På denne måten vil helseetaten dessuten leve opp til LEON- prinsippet.

At enkelte brukere fortsatt vil ha behov for spesialisert rehabilitering på institusjon flere ganger, tror jeg ikke vi kommer utenom, også i tiden framover. Situasjonen til pasienter med kronisk sykdom kan endre seg, og nye komplikasjoner kan oppstå. Da vil de de trenge ny vurdering og tilpassing av medisiner og hjelpemidler. Et mer komprimert tilbud for rehabilitering enn det kommunale rehabiliteringssentre kan klare å gi, vil i slike tilfeller derfor være nødvendig. Likevel tror jeg at ved å organisere kommunehelsetjenesten i tverrfaglige enheter, vil behovet avta, og antall gjengangere reduseres. Med tverrfaglige enheter vil det dessuten kunne gjøres tverrfaglige vurderinger av hvem som trenger å søke seg til nye opphold i spesialisthelsetjenesten, og hvem som kan klare seg med tilbudene som finnes i kommunene.

Enkelte kommuner har etablert slike sentre, og flere har startet arbeidet med omorganisering. De fleste som følge av samhandlingsreformen. Det har vi i spesialisthelsetjenesten kunnskap om gjennom den kontakten vi har med kommunene, som tar i mot pasienter som har vært til rehabilitering. Hvordan dette ligger an i kommunene generelt, ville være en interessant problemstilling å studere, men kanskje ikke før om noen år, slik at samhandlingsreformen og effekten av den har fått muligheten til å vises i praksis. Håpet er at dreiningen går mot tverrfaglige kommunale helse- og rehabiliteringssentre med en praksis der tilbudene tilpasses den enkelte, i samarbeid med brukeren, og at tilbudene kan gis i perioder i mere komprimert form. På den måten kan pasientene selv ta ansvar for aktivisering i perioder. Konkret tenker jeg at å få tilbud om noen ukers trening og aktivisering, for eksempel to perioder i året, vil bety mye for mange, og gjøre dem i stand til å følge opp med egentrening og aktivisering i mellomtiden. Slik tror jeg færre vil ha behov for spesialisert rehabilitering flere ganger, og slik vil spesialisthelsetjenesten kunne konsentrere seg om å tilby utredning, vurdering, behandling og rehabilitering til nyrekruttede pasienter, og dermed bidra til tidlig intervensjon og initiere til relevant oppfølging i kommunene så raskt som mulig.

8.3 Tidligere forskning.

Tidligere forskning påpeker også viktigheten av samhandling og koordinering av tjenestene, og ikke minst implementering av gjeldende retningslinjer i praksis. Både Breimo (2012) og Martinussen (2008) trekker inn dette aspektet som ett av flere funn fra sine forskningsarbeider på rehabiliteringsfeltet. Tjenesteyterne uttrykker uklarheter i hvordan retningslinjer og verktøy skal kunne implementeres og anvendes i praksis (Breimo, 2012). Martinussen (2008) sier at hennes undersøkelse viser at mange fagfolk ikke var særlig kjent med lover og forskrifter om rehabilitering, og at det var lite samarbeid mellom de ulike profesjonsgruppene, med unntak av der det var heldøgnsomsorg. Spesielt i kommunene ble det uttrykt forvirring over hvordan arbeidet med rehabilitering av unge mennesker med stort hjelpebehov skulle organiseres og gjennomføres. Det kan synes som at det er dårlig koordinering og samhandling mellom de ulike tjenesteyterne, og at det blir et lite helhetlig tilbud til brukerne. Martinussen (2008), finner også at kommunenes ledelse ikke hadde lagt til rette for kompetanseheving for tjenesteyterne i de oppgavene de er pålagt, i henhold til forskriftene, og at både tjenestemottakerne og tjenesteyterne etterlyste mere faglig veiledning fra spesialisthelsetjenesten. Ellers viser undersøkelser om hvordan pasienter følger opp de tilbudene kommunehelsetjenesten faktisk gir, at flere dropper ut etter en tid. Nøra (2011), viser til Bruusgaard og Hellem (2011), som finner at 9 måneder etter endt rehabiliteringsprogram, har over halvparten av pasientene sluttet å trene. De mener årsakene til dette er at det mangler relevante treningstilbud for pasienter med KOLS i kommunehelsetjenesten.

Funnene fra den presenterte forskningen er viktige, og viser at praksisfeltet innenfor rehabilitering i somatisk helse, ikke fungerer optimalt. Antakeligvis er dette virkeligheten i de fleste kommunene i dag også. Det er som sagt ofte det inntrykket vi som tjenesteytere får, når vi kontakter kommunene for oppfølging av våre brukere etter endt rehabiliteringsopphold på GLS. Ikke minst indikerer informantene i mine intervjuer det samme. De oppgir som hovedgrunn til at de søker seg inn til gjentatte opphold for rehabilitering, er at det gir dem en bedre effekt. Dessuten sier de at tilbudet er mer helhetlig ved rehabiliteringsinstitusjonene enn i kommunen, som stort sett viser seg å omhandle fysioterapi og trening, og lite oppfølging av andre aktører. De færreste har en koordinator for de ulike tilbudene.

Koordinering og ansvarsfordeling av tjenestene og oppgavene mellom forvaltningsnivåene, synes å være vesentlig, for å få en så effektiv og behovsdekkende helsetjeneste og

rehabiliteringstilbud som mulig. Per i dag gjenstår det mye for at dette skal fungere slik som retningslinjene for feltet anbefaler.

8.4 Pasientenes brukermedvirkning i rehabiliteringsprosessen.

Brukermedvirkning er et satsningsområde innenfor helsesektoren. Den skal vises helt fra organisasjonsnivået via lovverk, retningslinjer, helseadministrasjon og brukerorganer, helt ned til individnivået.

Jensen og Tronvoll (2012) understreker at poenget med brukermedvirkning er likeverdigheten mellom partene, her mellom brukerne og tjenesteyterne. Selv om brukermedvirkning er en rettighet, vil det også knytte seg ansvar for den som benytter seg av denne. For å realisere dette i praksis, mener jeg en viktig forutsetning er å skolere brukerne på egen situasjon. Når et menneske rammes av skade eller sykdom vil forutsetningene for å delta som en aktiv part i livet endre seg. Det krever omstillingsevne og aksept for at forutsetningene er endret, og som oftest til det verre. Mange ting skal bearbeides, og det er ofte mye sorg og tapsopplevelse i forbindelse med å ha fått en varig nedsatt funksjonsevne. Da kan det være tungt å ta tak i egen situasjon. Å få hjelp til å se seg selv som en likeverdig part, som har rett til aktiv deltakelse i egen prosess, vil etter min mening være vesentlig. Begrepet empowerment, som er presentert i forbindelse med brukermedvirkning, er aktuelt i denne sammenhengen. Rolf Rønning (2008), tar for seg begrepene brukermedvirkning og empowerment sammen, fordi begge er lansert som verktøy for å styrke brukernes roller innenfor velferdssektoren. Intensjonen med dem er å gjøre brukerne i stand til å få mer innflytelse og makt når det gjelder deres egen situasjon.

Brukermedvirkning har som intensjon å sikre brukere av helsetjenester innflytelse, men også stimulere til å ta ansvar eller medansvar for egen situasjon. Begrepet co-production forfekter ansvaret spesielt, og har som intensjon å bidra til at brukere av helsetjenester ikke skal fungere som passive mottakere av tjenestene de har rett på. Brukerne skal i følge dette begrepet, stimuleres til å ta så mye ansvar som mulig, og betrakte seg selv som en del av et partnerskap mellom seg og tjenesteyterne. En slik tilnærming forutsetter en viss erfaring, kunnskap og de rette egenskapene som skal til for å ta en aktiv rolle (Needham & Carr, 2009).

Egeninnsats og medansvar er viktige forutsetninger for at gevinsten av rehabilitering skal ha virkning over tid. Egeninnsats krever energi, og når lungefunksjonen er nedsatt, vil arbeidstoleransen være lavere enn normalt. Den energien som går med til å orientere seg om tilbud, og ta initiativ til egen innsats, er kanskje nettopp det mange mangler av «reserver». Det

kan derfor være lett å forstå at ved å komme til en rehabiliteringsinstitusjon, vil hverdagene lettes ved at daglige aktiviteter bespares. Dermed har de igjen krefter til å komme i gang med trening og andre aktiviteter. Under slike forutsetninger vil de klare å passere en terskel der de blir fysisk sterkere, og dermed får opparbeidet det overskuddet som skal til for å ta tak i ting de ellers ikke hadde orket å prioritere.

Hvordan opplever brukerne situasjonen og de tilbudene som finnes? Hva er deres egne begrunnelser for å søke seg inn til gjentatte rehabiliteringsopphold? Dette ser jeg på som vesentlig å finne ut av, fordi det er brukerne av helsetjenestene som «føler praksisfeltet på pulsen.» Hva med deres eget ansvar for å følge opp og bidra som aktiv part i egen prosess? Informantene i intervjuene oppgir flere begrunnelser for hvorfor de søker seg inn igjen til nye rehabiliteringsopphold, men forklaringen som er mest framtrædende, er at de føler en god effekt av et opphold som er komprimert og tidsavgrenset. Videre vektlegger de verdien av et helhetlig tilbud der flere aktuelle yrkesgrupper er samlet under ett tak. Dette rimer med at de søker seg inn igjen til nye rehabiliteringsopphold til tross for at hele atten av tyve informanter har etablert kontakt med kommunehelsetjenesten, fortrinsvist i form av trening hos fysioterapeut 1-3 ganger i uka. Det blir tydeligvis ikke det samme som å ha daglig trening individuelt og i grupper, variasjon i forhold til fasiliteter, kombinert med tilbud om undervisning, veiledning og instruksjon fra flere yrkesgrupper parallelt. Tidligere forskning på feltet, som allerede belyst, indikerer det samme; brukerne etterlyser samlede koordinerte tilbud der de føler at de får helhetlig tilnærming som er tilpasset deres funksjonsevne, og der de selv kan få innflytelse på prosessen, noe som vektlegges på rehabiliteringsinstitusjoner. Hva brukerne mente om sitt ansvar for egen helsetilstand og rehabiliteringsprosess, ble ikke spurt direkte om i mine intervjuer, men implisitt viser svarene at de selv må ta initiativ, og etterspørre tjenester dersom det skal skje noe. Bare to av de tyve informantene hadde en definert koordinator for å veilede dem i deres prosess og de tilbud som finnes.

8.5 Avslutning.

I følge informantene i denne studien, vil de fortsette å søke seg inn til nye rehabiliteringsopphold, også i tiden framover. Alle sier de med stor sikkerhet vil søke seg inn til nye rehabiliteringsopphold. Dette til tross for at de fleste av dem har ett eller flere tilbud i kommunene. Offentlige føringer og behandlingslinjer bestreber seg på god organisering, koordinering, samhandling og ansvarsfordeling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten og vektlegger at tilbud i størst mulig utstrekning skal skje på lavest mulige omsorgsnivå. Det

ser imidlertid ut som det fortsatt er langt fram til at en mer hensiktsmessig fordeling av oppgaver skal fungere i praksis.

Denne studien viser, som antatt, at omfanget av gjengangere på rehabiliteringsinstitusjoner er høyt. Over halvparten av pasientene som kom inn til rehabilitering i registreringsperioden ved GLS, er inne til gjentakende rehabilitering. Mange hadde flere tidligere opphold ved GLS, men også ved andre rehabiliteringsinstitusjoner. Jeg mener at et unødvendig stort omfang av gjenganger på rehabiliteringsinstitusjoner, kan fortrenge nyrekruttede pasienter.

Anbefalingene er at de bør komme til utredning og behandling så tidlig som mulig, for å hindre at sykdommen og funksjonsnedsettelsen skal bli verre enn nødvendig.

Pasientene på sin side, synliggjør at et udekket behov er der, ved at de fortsetter å søke seg inn til nye opphold. Hvordan kommunehelsetjenesten er bygget opp og fungerer, må vurderes og utvikles i tiden framover med tanke på å kunne møte en voksende gruppe med eldre, og mennesker med kronisk nedsatt funksjonsevne. Målet må være at kommunene skal kunne ivareta og følge opp disse på en tilfredsstillende måte, slik at de færreste skal føle behov for gjentatte rehabiliteringsopphold. Om dette realiseres i framtiden, vil det bidra til at spesialisthelsetjenesten i enda større grad, enn tilfellet er i dag, kan ta i mot pasienter i akutt fase, og tidlig i utviklingen av en kronisk tilstand. Da er situasjonen som regel ustabil og uavklart. Det er viktig å få gjort en utredning så tidlig som mulig, for deretter å kunne henvise pasientene tilbake til kommunene for videre oppfølging.

Spesialisthelsetjenesten på sin side må også ta medansvar for å bidra til endring. Dette kan gjøres gjennom enda tydeligere inklusjonskriterier. Dilemmaet er imidlertid at når pasienter med kronisk sykdom søkes inn til nye rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten, er det vanskelig å motsi at ikke tilstrekkelige endringer i deres status faktisk har skjedd siden tidligere opphold. Det er nærmest umulig å sette generelle grenser for hvor mange rehabiliteringsopphold som er rimelig å innvilge for den enkelte pasient. På bakgrunn av dette vil jeg si at endring i kommunehelsetjenestens tilbud er det viktigste virkemiddelet for å oppnå en bedre oppgavefordeling i denne sammenhengen, da det som tidligere argumentert for, vil kunne bidra til at færre kjenner behov for gjentatte rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten.

Hvordan kommunehelsetjenesten generelt faktisk drives, og er organisert i dag, med tanke på rehabilitering og oppfølging av brukere med livslang funksjonsnedsettelse, kan være en nyttig og relevant problemstilling å forske videre på. Et slikt kartleggingsarbeid vil være omfattende,

men nyttig for å kunne utarbeide strategier for endring av praksis for å få en kommunehelsetjeneste som er mere helhetlig og samordnet slik som brukerne, og ikke minst tidligere forskning, peker på at den per i dag ikke er, men som retningslinjene faktisk sier at den bør være.

Tidligere forskning underbygger at brukerne står overfor utfordringer når det gjelder å skulle kommunisere sine behov og rettigheter, og tjenesteyterne i kommunene etterlyser tydeligere og mer konkrete føringer for praksis. De er usikre på hvordan møte mennesker med sammensatte behov, og føler at de ikke har tilstrekkelig kompetanse eller tid til å utføre oppgavene de er pålagt på en verdig måte. Mangel på kunnskap og dårlig tilrettelegging når det gjelder trening for visse pasientgrupper i kommunene, forårsaker at enkelte dropper ut. Noen pasienter og pårørende beskriver at de savner koordinering av alle tjenestene de er tilknyttet, og at de er nær ved å drukne i alle vedtak og papirer som følger med.

Brukermedvirkning og delaktighet i egne prosesser er viktig, og retningslinjene for feltet understreker dette. Det betyr likevel ikke at brukerne skal overlates til seg selv. Tjenestene må koordineres av tjenesteyterne, men brukerne skal inkluderes og lyttes til, og dermed gis muligheten til å delta ut fra sine forutsetninger i egen prosess, slik at tjenestene baseres på samarbeid mellom partene.

Praksisfeltet, sett fra spesialisthelsetjensten, vitner om at kommunikasjonen mellom den og kommunene stort sett er enveis. I all rettferdighet mottar spesialisthelsetjenesten henvendelser fra kommunene, men i liten grad tatt i betraktning av at samtlige som skrives ut fra GLS etter avsluttet rehabiliteringsopphold, får med seg dokumentasjon på behandling, trening, relevante tester, og anbefalinger på videre oppfølging.

Det tverrfaglige samarbeidet kan med fordel styrkes, både innad i de enkelte organisasjoner, også i spesialisthelsetjenesten, ikke minst mellom behandlingsnivåene. På den måten vil helsetjenesten framstå som mere samlet. Alle aktører fra ledere til utøvende helsearbeidere; de som møter brukerne direkte, må bli bedre på å tenke helhetlig, og se sitt bidrag som en del av et hele. Det er viktig at tjenesten ikke bedømmes kun innenfor egen profesjon og behandlingsnivå, men som en del av det totale tilbudet.

9. KONKLUSJON.

Denne studien viser som antatt, at gjengangerfenomenet på rehabiliteringsinstitusjoner innenfor somatisk helse er stort. Mer enn halvparten av de registrerte pasientene som kom inn til rehabiliteringsopphold ved GLS i registreringsperiodene, 22 uker totalt, kom inn for gjentakende rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Det rimer dårlig med retningslinjene på feltet, som går inn for ansvarsfordeling og samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Retningslinjene anbefaler nødvendig utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten, men at oppfølging hovedsakelig skal skje i kommunene, så nær brukerne som mulig.

Årsakene til et stort omfang av gjengangere på rehabiliteringsinstitusjoner kan være, som både tidligere forskning på feltet, og informantene i denne studien forteller, at tilbudene brukerne har i kommunen ikke er tilfredsstillende. De beskrives som fragmenterte og lite samordnet. Brukerne og deres pårørende savner koordinering av tjenestene og de føler seg i for stor grad overlatt til seg selv for å etterspørre og be om tilbud de trenger. Det de savner i kommunehelsetjenesten, finner de ved rehabiliteringsinstitusjonene i spesialisthelsetjenesten: tverrfaglige og helhetlige tilbud som er samordnede, komprimerte, og som derfor oppleves som mer effektive.

Informantene inkludert i denne studien, uttrykker med stor sikkerhet at de vil søke seg inn til nye rehabiliteringsopphold. Det indikerer at omfanget av gjengangere på rehabiliteringsinstitusjoner sannsynligvis vil forbli like stort også i tiden framover, om ikke endringer gjennomføres.

Mulige løsninger for å redusere omfanget på gjengangerfenomenet, kan være at kommunene utvikler tilbud med helsetjenester som er mer samordnet og koordinerte. For å få dette til å fungere i praksis, kreves kompetente ledere med oversikt over retningslinjer og praksisfeltet, og som vet å implementere visjonene til de retningslinjene som allerede finnes. Et slikt endringsarbeid er tidkrevende, og det nødvendiggjør å ha et langsiktig perspektiv. Endring av praksis, tar lengre tid enn endring og utvikling av teoretiske føringer. Det har vi sett blant annet gjennom NAV- reformen og de utfordringene som har vært beskrevet for å få den til å fungere i praksis. Et annet bidrag til løsning kan også være at spesialisthelsetjenesten på sin side har enda tydelige inklusjonskriterier, men som nevnt, vil det innebære et etisk dilemma for eksempel å definere et maksimum av antall rehabiliteringsopphold som skal innvilges den enkelte søker.

Om samhandlingsreformen og de øvrige retningslinjene for organiseringen av helsetjenester, virkelig vil påvirke feltet i praksis, og bidra til en bedre oppgavefordeling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, og dermed redusere gjengangerfenomenet på rehabiliteringsinstitusjoner, vil vise seg i tiden framover.

10. LITTERATURLISTE.

- Andreassen, T. A. (2012). Brukerperspektiv. En annen kunnskap om rehabilitering. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering* (s. 179-192). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O. P., & Starrin, B. (Red.). (2008). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Breimo, J. P. (2012). *Bundet av bistand*. Ph.D i sosiologi Universitetet i Nordland, Bodø.
- Christensen, T., Lægereid, P., Ronnes, P. G., & Røvik, K. A. (2009). *Organisasjonsteori for offentlig sektor* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Folkehelseloven. Lov 24 juni 2011 nr. 29 om folkehelsearbeid. Hentet fra http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20110624-029.html&emne=folkehelselov*&&
- Giæver, P. (2002). *Lungesykdommer*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjems, L. (1995). *Veiledning i profesjonsgrupper. Et systemteoretisk perspektiv på veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Granheim Lungesykehus. (2013). *Hjemmesiden*. Hentet fra <http://www.granheim.no>
- Gulsvik, A., & Bakke, P. S. (2004). *Lungesykdommer. En basal innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov 24 juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. Hentet fra http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-20110624-030.html&emne=helse*%20%2b%20og*%20%2b%20omsorgstjenestelov*&&
- Helsedirektoratet. (2011). *Avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet*. Oslo: Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet. (2012). *KOLS. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-av-personer-med-kols/Documents/IS-2029Revidert.pdf>
- HF, S. I. (2011). *Behandlingslinje kols*. Hentet fra <http://demo.datakvalitet.no/egg/dok/dok27681.pdf>

- Jenssen, A. G., & Tronvoll, I. M.(Red.). (2012). *Brukermedvirkning. Likeverd og anerkjennelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Landsforeningen for hjerte- og lungesyke. (2013). *Hjemmesiden*. Hentet fra <http://www.lhl.no/leve-med-sykdom-/rehabilitering/lungerehabilitering/>
- Lauvås, K., & Lauvås, P. (2004). *Tverrfaglig samarbeid- perspektiv og strategi* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lerdal, A., & Fagermoen, S. (Red.). (2011). *Læring og mestring-et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Martinussen, I. S. (2008). *Skadet for livet- myndig i eget hus?* Dr.Polit, Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Needham, C., & Carr, S. (2012). Co-production: an emerging evidence base for adult social care transformation. Hentet fra <http://www.scie.org.uk/publications/briefings/files/briefing31.pdf>
- Norges Astma- og allergiforbund. (2013). *Hjemmesiden*. Hentet fra <http://www.naaf.no/Documents/Brosjyrer/naaf/Strategi%202010-2019.pdf>
- Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2013). *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* (2. utg.). Oslo: Kommuneforlaget.
- NOU 2011:11. *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Nøra, S. (2011). *Kols-pasienter slutter å trene*. Hentet fra <http://www.forskning.no/artikler/2011/september/298255>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov 2 juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-063.html&emne=pasient*%20%2b%20og*%20%2b%20brukerrettighetslov*&&
- Repstad, P. (Red.). (2004). *Dugnadsånd og forsvarsverker- tverretatlig samarbeid i teori og praksis* (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse: kvalitative metoder i samfunnsfag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ry Nielsen, J. C., & Repstad, P. (2004). Fra nærhet til distanse og tilbake igjen. I P. Repstad (Red.), *Dugnadsånd og forsvarsverker- tverretatlig samarbeid i teori og praksis* (2 utg., s. s.234- 252). Oslo: Universitetsforlaget.

- Rønning, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment-gammel vin på nye flasker? I O. P. Askheim & B. Starrin (Red.), *Empowerment i teori og praksis* (s. s.34-44). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Solvang, P. K., & Slettebø, Å. (Red.). (2012). *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Spesialisthelsetjenesteloven. *Lov 2 juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.* . Hentet fra http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/nl-19990702-061.html&emne=SPESIALISTHELSETJENESTELOV*&&
- St.meld. nr.21. (1998-99). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo: Sosial - og helsedepartementet
- St.meld. nr.47. (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- St.prp.nr.1. (2007-2008). *Kapittel 9. Nasjonal Strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- Tellefsen, T. (2004). Hva har ideologien å si for hverdagspraksisen? I P. Repstad (Red.), *Dugnadsånd og forsvarsverker- tverretattlig samarbeid i teori og praksis* (s. 126-144). Oslo: Universitetsforlaget.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Jan Andersen
Avdeling for pedagogikk og sosialfag
Høgskolen i Lillehammer
Postboks 952
2604 LILLEHAMMER

Vår dato: 04.12.2012

Vår ref:32270 / 3 / MSI

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 29.11.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

32270

Behandlingsansvarlig

Daglig ansvarlig

Student

*Hva er grunnene til at det er så stort omfang av "gjengangere" på rehabiliteringsinstitusjoner?
Høgskolen i Lillehammer, ved institusjonens øverste leder*

Jan Andersen

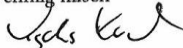
Trude Johansson

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema,
http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Marte Sivertsen

Kontaktperson: Marte Sivertsen tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Trude Johansson, Cathinka Guldbergsvei 19B, 2609 LILLEHAMMER

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmas@svt.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 32270

Personvernombudet kan ikke se at det i prosjektet behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Personvernombudet legger til grunn at man ved transkripsjon av intervjuer eller annen overføring av data til en datamaskin, ikke registrerer opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner, verken direkte eller indirekte. Det ligger til grunn for vår vurdering at alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet er anonyme, og at det ikke opprettes en koblingsnøkkel mellom datamaterialet og direkte personidentifiserende opplysninger (navn).

Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom navneliste/koblingsnøkkel eller krypteringsformel og kode.

Intervjuguide.

Variabler.

Mann / Kvinne:

Fødselsår:

Hjemkommune:

Opphold nr. på Granheim lungesykehus:

Hvor mange andre rehabiliteringsopphold:

Yrkesaktiv / ufør/ pensjonist/ annet.

Bor alene, samboer /gift.

Barn?

Bolig- beskrivelse.

Tilrettelegging av bolig.

Hjelpemidler: i huset / til gange / transport.

Førerkort?

Kjører bil?

Røykevaner:

Røyker /- ikke.

Antall/dag:

Har røkt?

Når sluttet?

1)Hva er målet /- ene dine for dette rehabiliteringsoppholdet?

2)Hva slags oppfølging har du/har du hatt i hjemkommunen?

Hjemmehjelp: ja /nei. Visst ja hvor ofte.

Hjemmesykepleie: ja/nei. Visst ja hvor ofte.

Fysioterapi:	ja/nei. Visst ja hvor ofte.
Ergoterapi:	ja/nei. Visst ja hvor ofte.
Sosionom:	ja/nei. Visst ja hvor ofte.
Annet:	I tilfelle ja, hva innebærer det?

3)Er det noen av disse tilbudene du ikke har, men som du kunne tenkt deg? Hvilke og hvorfor?

4)Er det noen av tilbudene du har hatt men har kuttet ut? Hvilke og hvorfor?

5)Har du en kontaktperson eller lignende i kommunen du bor i som holder oversikt over de hjelpetiltak du har eller trenger?

6)Hvorfor søker du deg tilbake til nytt rehabiliteringsopphold?

7)Når du reiser herfra, ønsker du å fortsette med trening eller andre tiltak i hjemkommunen? I tilfelle hvilke?

8)Kommer du til å søke om nytt rehabiliteringsopphold her eller på annen institusjon?

I tilfelle ja, hvorfor?

9)Kommentarer / tilleggsopplysninger som du mener er viktig å få fram: